

MARZO 2020

Enfoque Paliativo de los Cuidados en los Últimos 12 Meses de Vida



Aviso Legal

Estas guías no son de obligado cumplimiento para las enfermeras, otros profesionales sanitarios o las instituciones que las utilicen. Su uso ha de ser flexible para poder amoldarse a las necesidades de cada individuo y las circunstancias de cada lugar. Las Guías no suponen compromiso alguno, pero tampoco eximen de responsabilidades a quienes hacen uso de ellas. Aunque se ha puesto especial énfasis en la precisión de los contenidos en el momento de la publicación, ni los autores de la Guía ni la RNAO pueden garantizar la exactitud de la información recogida en ella, y tampoco asumirán responsabilidad alguna por las pérdidas, perjuicios, lesiones o gastos que deriven de errores u omisiones en su contenido.

Copyright

A excepción de aquellas partes del presente documento en las que se especifique la prohibición o restricción expresa para su reproducción, el resto puede ser producido, reproducido o publicado en su totalidad, sin modificaciones, independientemente del formato, incluido el electrónico, para fines educativos y no comerciales, sin el permiso o consentimiento previo de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. Para cualquier adaptación que se requiera, se debe obtener permiso escrito de RNAO. En todo el material copiado han de aparecer la correspondiente citación o referencia de la siguiente manera:

AvisoRegistered Nurses' Association of Ontario. A palliative approach to care in the last 12 months of life. Toronto (ON): Registered Nurses' Association of Ontario; 2020. [Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. Enfoque Paliativo de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida].

Financiación

Este programa está financiado por Gobierno de Ontario. Todo el trabajo producido por RNAO es editorialmente independiente de su fuente de financiación.

Declaraciones de conflicto de interés

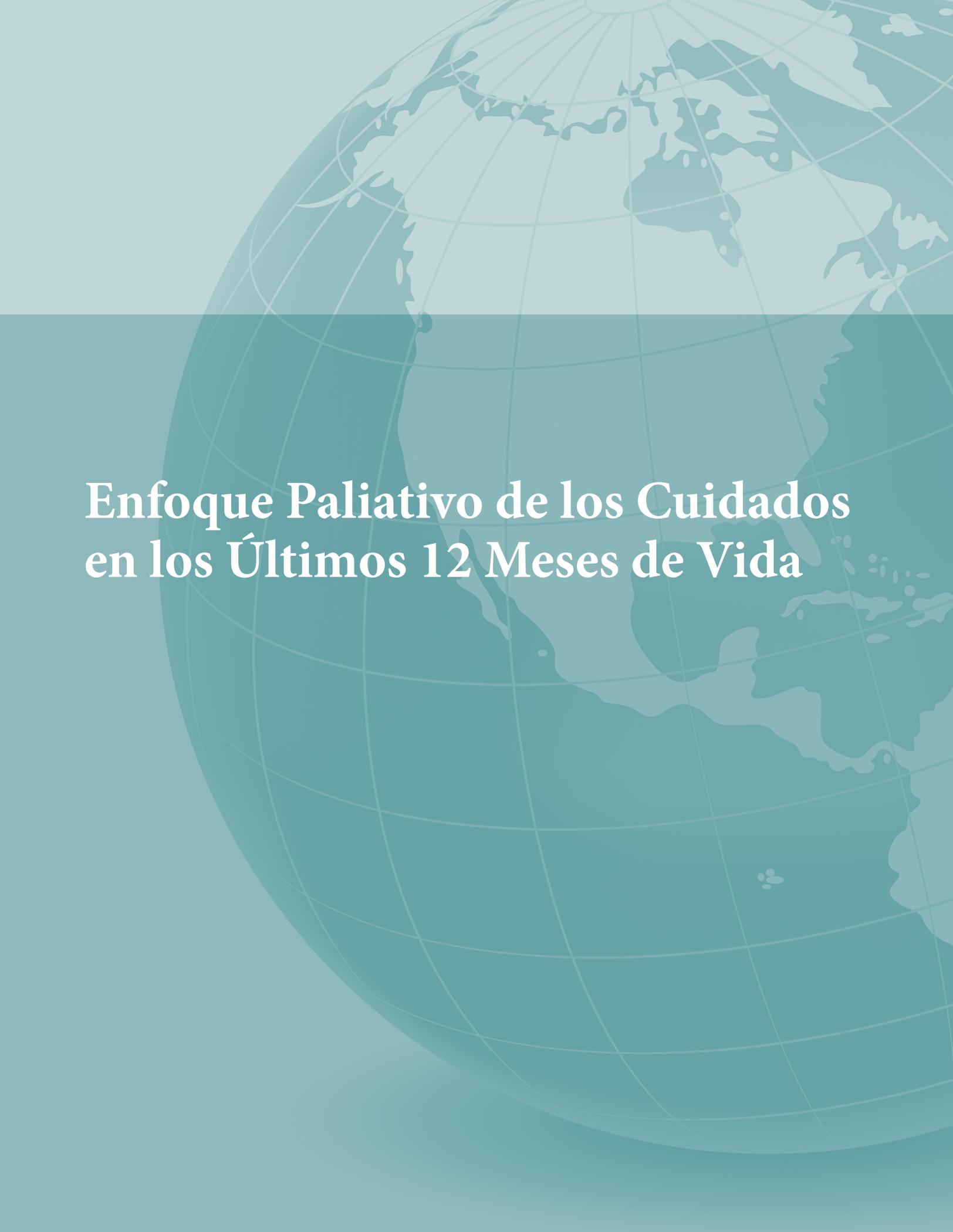
En el contexto del desarrollo de las Guías de buenas prácticas (GBP) de RNAO, el término “conflicto de interés” hace referencia a aquellas situaciones en las que las relaciones económicas, profesionales, intelectuales, personales, institucionales o de otro tipo de un miembro del panel de expertos o del personal de RNAO pueden comprometer su capacidad de llevar a cabo de forma independiente el trabajo necesario para el desarrollo de esta Guía. Todos los miembros del panel de expertos de RNAO realizaron antes de su participación en el desarrollo de la guía declaraciones de conflicto de interés que pudieran interpretarse como indicativas de un conflicto real, potencial o aparente, mediante un formulario estándar. Cada miembro del panel actualizó esta declaración en cada reunión presencial para el desarrollo de la Guía. Todos y cada uno de los conflictos de interés declarados por los miembros del panel han sido revisados por el Equipo de Investigación y Desarrollo de las GBP de RNAO y por las copresidentas del panel de expertos. No se identificaron conflictos que supusieran una limitación. Se puede consultar información detallada al respecto en RNAO.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life.

Información de contacto

Registered Nurses' Association of Ontario

158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Website: RNAO.ca/bpg



Enfoque Paliativo de los Cuidados en los Últimos 12 Meses de Vida

Saludo de Doris Grinspun,

Directora Ejecutiva de la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario



La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO) se complace en ofrecer la guía de buenas prácticas clínicas (GBP) *Enfoque Paliativo de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida*. Las prácticas basadas en la evidencia respaldan la excelencia en la atención que los profesionales de la salud ofrecen en su práctica clínica diaria.

Queremos expresar nuestro profundo agradecimiento a todas las instituciones y particulares que hacen realidad nuestra visión de las guías de buenas prácticas. En primer lugar y el más importante, al Gobierno de Ontario, que ha reconocido la capacidad de RNAO para liderar el desarrollo de este programa de prestigio internacional y que ofrece para ello su financiación plurianual.

También queremos dar las gracias a las copresidentas del panel de expertos de RNAO, Lesley Hirst (Regional Palliative Care Network Director, Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network) y la Dra. Christine McPherson (Associate Professor, University of Ottawa), por su inestimable experiencia y excelente gestión en la presente GBP. Nuestro reconocimiento al personal de RNAO, Zainab Lulat (Líder de Desarrollo de la Guía), Erica D'Souza (Coordinadora de Proyecto), Grace Suva (Directora de Programa, Ciencia de Implantación), y al resto del equipo de Investigación y Desarrollo de las Guías de Buenas Prácticas por su intenso trabajo para la producción de la presente Guía. Por último, no podemos dejar de agradecer muy especialmente a los miembros del panel de expertos por dedicar generosamente su tiempo, conocimientos y puntos de vista para crear un recurso basado en la evidencia riguroso y sólido, que orientará la formación y la práctica de millones de profesionales sanitarios. ¡No podríamos haberlo conseguido sin todos ellos!

El uso exitoso de estas guías requiere el esfuerzo conjunto de educadores, profesionales clínicos, empleadores, legisladores, investigadores y financiadores. La comunidad enfermera y sanitaria en general, con su inquebrantable compromiso y búsqueda de la excelencia en los cuidados al paciente, ofrece sus conocimientos técnicos, así como innumerables horas de trabajo voluntario, esencial para el desarrollo de cada nueva Guía de buenas prácticas y las siguientes ediciones. Las instituciones han respondido con entusiasmo, convirtiéndose en Centros Comprometidos con la Excelencia en los Cuidados (BPSO®), nombrando impulsores de buenas prácticas, implantando las guías y evaluando su impacto en los resultados de pacientes y organizaciones. Los gobiernos nacionales y extranjeros también se han unido a este esfuerzo. Juntos, estamos construyendo una cultura de práctica basada en la evidencia que nos beneficia a todos.

Le invitamos a que comparta esta guía con sus colegas enfermeros y de otras profesiones, con los asesores de los pacientes que trabajan en los distintos centros y con los organismos gubernamentales con los que trabaje. Tenemos mucho que aprender los unos de los otros. Juntos debemos asegurarnos de que los usuarios reciban los mejores cuidados posibles cada vez que entren en contacto con nosotros: ¡hagamos que ellos sean los verdaderos beneficiarios de este importante esfuerzo!

A handwritten signature in black ink that reads "Doris Grinspun". The signature is stylized and includes a long horizontal flourish at the end.

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O. ONT.

Chief Executive Officer

Registered Nurses' Association of Ontario

Saludo de Teresa Moreno,

Responsable de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii.
Instituto Carlos III de España



La Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii) se complace en presentar las Guías de buenas prácticas en enfermería, realizadas por la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO), en su versión traducida al español, para que puedan ser utilizadas por todos los profesionales de la salud hispanohablantes.

Desde Investén-isciii nos sumamos a la iniciativa de transformar la enfermería a través del conocimiento, ya que entendemos que los cuidados seguros y de calidad deben apoyarse en los resultados de la investigación multidisciplinar en este ámbito y en el intercambio de conocimientos entre profesionales de dentro y fuera de nuestras fronteras. Por ello iniciamos este proyecto, con el que pretendemos que las Guías de buenas prácticas puedan ser incorporadas a la actividad de los diferentes profesionales de la salud hispanohablantes.

Quiero aprovechar esta ocasión para solicitar vuestra ayuda en la difusión, implantación y utilización de estas Guías. La profesión enfermera, y especialmente aquellos que reciben nuestros cuidados, resultarán directamente beneficiados.

Investén-isciii y la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario os agradecen de antemano vuestra colaboración, al tiempo que os animan a continuar contribuyendo al desarrollo de la Práctica clínica Basada en la Evidencia.

La traducción de estos documentos ha sido posible gracias al Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los cuidados de salud basados en la evidencia y la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii).



Teresa Moreno, RN, MSc, PhD.
Directora de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii)
Instituto Carlos III de España.
Madrid, Junio 2020

Índice de Contenidos

ANTECEDENTES	Cómo utilizar este documento	6
	Objetivos y ámbito de aplicación	7
	Interpretación de la Evidencia y Fuerza de las Recomendaciones	13
	Resumen de Recomendaciones	17
	Evaluación de la Guía	19
	Equipo de investigación y desarrollo de Guías de buenas prácticas de RNAO	22
	Panel de expertos de RNAO	23
	Agradecimiento a los colaboradores	25
Antecedentes	29	
RECOMENDACIONES	Recomendaciones	34
	Lagunas en la investigación e implicaciones futuras	84
	Estrategias de Implantación	86
REFERENCIAS	Referencias	88

Índice de Contenidos

Anexo A: Glosario	100	ANEXOS
Anexo B: Guías de RNAO y recursos acordes con esta Guía	111	
Anexo C: Declaraciones para la formación	114	
Anexo D: Métodos de desarrollo de la Guía	120	
Anexo E: Proceso de revisión sistemática y revisión de la Guía	133	
Anexo F: Proceso de desarrollo de indicadores	137	
Anexo G: Herramientas para valorar aspectos de la salud y la enfermedad	139	
Anexo H: Herramientas de valoración para proveedores sanitarios	143	
Anexo I: Recursos para el manejo del dolor y los síntomas	145	
Anexo J: Recursos sobre formación y competencias	150	
Anexo K: <i>Marco de Competencias de Cuidados Paliativos de Ontario—Competencias enfermeras</i>	154	
Anexo L: Recursos sobre asistencia médica en la muerte	173	
Anexo M: Recursos de apoyo	179	
Anexo N: Descripción de la Herramienta	209	
Apoyos	210	APOYOS
Notas	212	NOTAS

Cómo utilizar este documento

Esta **Guía de buenas prácticas (GBP)^{G*}** es un documento integral que ofrece los recursos necesarios para la práctica basada en la **evidencia^G**. No pretende ser un manual o una guía de instrucciones, sino una herramienta para guiar las buenas prácticas y **mejorar la toma de decisiones de las enfermeras^G**, el **equipo interprofesional^G** y las instituciones de servicios de salud. Debe ser revisada y puesta en práctica en función de las necesidades y **preferencias^G** de aquellos adultos (a partir de 18 años de edad) que conviven sus últimos 12 meses con una enfermedad progresiva y limitante para su vida, y sus **familias^G**. Este documento ofrece **recomendaciones^G** basadas en la evidencia y descripciones de: a) práctica, **formación^G** y consideraciones sobre las políticas; b) beneficios y daños; c) **valores^G** y preferencias; y d) consideraciones sobre la equidad en la salud.

Las enfermeras, los miembros del equipo interprofesional y los administradores que se encargan de dirigir y aplicar los cambios hallarán útil este documento de cara al desarrollo de políticas, procedimientos, protocolos y programas de formación que favorezcan la prestación de servicios. Las enfermeras y los miembros del equipo interprofesional sanitario que proporcionan atención directa al paciente se beneficiarán de revisar las recomendaciones y las evidencias en las que se fundamentan dichas recomendaciones. No obstante, se recomienda encarecidamente que los centros sanitarios adapten el formato de estas guías, de manera que su uso cotidiano resulte cómodo.

Si su institución adopta esta Guía, recomendamos que sigan los siguientes pasos:

1. Evaluar sus políticas, procedimientos, protocolos y programas formativos en relación con las recomendaciones de esta Guía y la evidencia en que se basa;
2. Identificar las necesidades o lagunas que presentan tales políticas, procedimientos, protocolos y programas formativos;
3. Anotar las recomendaciones que sean aplicables al entorno concreto y que puedan aplicarse para abordar las lagunas o necesidades de la institución;
4. Desarrollar un plan para implantar las recomendaciones, fomentar las buenas prácticas y evaluar los **resultados^G**.

Los recursos de implantación, incluida la *Herramienta de la RNAO de Implantación de guías de buenas prácticas* (1), están disponibles en RNAO.ca. Para más información, véase **Estrategias de Implantación** (pg.86).

Todas las Guías de buenas prácticas de RNAO se pueden descargar en su sitio web RNAO.ca/bpg. Para localizar guías concretas se puede buscar por palabra clave o por tema.

Nos gustaría saber su opinión sobre esta GBP y cómo la ha implantado. Comparta su experiencia con nosotros en: RNAO.ca/contact.

* A lo largo de este documento, los términos marcados con un superíndice con el símbolo G^(G) pueden encontrarse en el Glosario (**Anexo A**).

Objetivos y ámbito de aplicación

Objetivos

Las Guías de buenas prácticas de RNAO son documentos basados en la evidencia y desarrollados de forma sistemática que incluyen recomendaciones para las enfermeras y el equipo interprofesional, así como para educadores, líderes, gestores, legisladores e investigadores, y para las **personas**^G y sus familias que han vivido la experiencia, sobre temas específicos de tipo clínico y sobre entornos laborales saludables. Las GBP fomentan la coherencia y la excelencia en la atención clínica, la educación, las prácticas administrativas y las políticas sanitarias, lo que en última instancia conduce a resultados en salud óptimos para los pacientes, las comunidades y el sistema sanitario en su conjunto.

El objetivo de esta GBP es ofrecer recomendaciones basadas en la evidencia tanto a enfermeras como a miembros del equipo interprofesional para dar apoyo a adultos (a partir de 18 años) que conviven sus últimos 12 meses con una enfermedad progresiva y limitante para su vida, así como a sus familias y cuidadores. Estos son los objetivos de las recomendaciones: a) mejorar la prestación de unos cuidados seguros desde el punto de vista psicosocial, espiritual y cultural; b) mejorar la coordinación de los cuidados; y c) procurar apoyo en el entorno de trabajo.

Las recomendaciones contenidas en esta GBP están pensadas para implantarse como parte de un planteamiento holístico de los cuidados, como se señala en la **Figura 2: Cuestiones relacionadas con la enfermedad y el duelo** (10), también en consonancia con los objetivos de los **cuidados paliativos**^G (véanse los “Conceptos clave empleados en esta Guía” p. 8).

Las enfermeras y el equipo de salud interprofesional deben tener capacitación, formación y competencias básicas en cuidados paliativos para implantar las recomendaciones de esta GBP. Para más información, véase el **Anexo C (Declaraciones para la formación)**^G, el *Marco de Competencias de Cuidados Paliativos de Ontario—Competencias enfermeras* de la Red de Cuidados Paliativos de Ontario (OPCN) (resumido en el **Anexo K**) y el *Marco sobre Cuidados Paliativos en Canadá* (disponible en <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1>).

En marzo de 2017, RNAO convocó a un panel de expertos para determinar los objetivos y el ámbito de aplicación de esta GBP. La composición del panel de expertos de RNAO fue interprofesional, incluyendo **cuidadores familiares**^G e individuos con conocimiento y experiencia en la práctica clínica, formación, investigación, gestión y políticas, procedentes de distintos entornos de atención sanitaria, áreas de práctica clínica y sectores. Estos expertos compartieron sus puntos de vista sobre el apoyo y el cuidado de los adultos con una enfermedad progresiva y que limita su vida en todo el proceso asistencial (es decir, en atención comunitaria, cuidados en media y larga duración y cuidados agudos). El equipo de Desarrollo e Investigación de las Guías de Buenas Prácticas de RNAO y el panel de expertos de RNAO completaron un análisis sistemático y exhaustivo para determinar el alcance de esta guía y priorizar las preguntas para el desarrollo de recomendaciones (véase el **Anexo D**).

Ámbito de aplicación

Para determinar el ámbito de aplicación de la Guía, el equipo de desarrollo de RNAO siguió estos pasos::

- revisar la GBP de RNAO *End-of-life Care During the Last Days and Hours* (2011) (2);
- efectuar una búsqueda de guías sobre este tema y un análisis de brechas;
- realizar una revisión de la literatura / **scoping review**^G para determinar la exhaustividad y profundidad de los estudios revisados por pares en el área de **asistencia médica en la muerte**^G (**Medical Assistance in Dying, MAiD** por sus siglas en inglés), con especial atención a la práctica enfermera;
- realizar entrevistas con 24 informantes clave con experiencia en este ámbito, incluidos **profesionales sanitarios**^G con experiencia en cuidado directo, gestores, investigadores y familiares/cuidadores; y
- consultar con las copresidentas del panel de expertos y el propio panel de expertos en marzo de 2017.

Esta GBP es aplicable a todos los entornos de práctica en los que haya personas, con sus familias, que precisen cuidados paliativos y **cuidados al final de la vida**^G (es decir, ámbitos de cuidados agudos, comunitario y cuidados de media y larga duración). Específicamente, esta GBP se centra en personas que conviven sus últimos 12 meses con una enfermedad progresiva que limita su vida, así como en sus familias. En la Guía se abordan las siguientes áreas:

- cuidados seguros en las áreas psicosocial, **espiritual**^G y **cultural**^G;
- planificación y prestación de cuidados interprofesionales; y
- estrategias para dar apoyo a los profesionales sanitarios que ofrecen cuidados paliativos y cuidados al final de la vida.

Se ha elegido el último año de vida como parámetro en esta GBP para mantener la coherencia con los siguientes recursos:

- Ontario Palliative Care Network (OPCN). Palliative care health services delivery framework: recommendations for a model of care to improve palliative care in Ontario. Toronto (ON): OPCN; 2019. Available from: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNHSDFRRecommendations.pdf>
- Wilson JA; Gold Standards Framework. The Gold Standards Framework proactive identification guidance. 6th ed. [place unknown]: Gold Standards Framework; [date unknown]. Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%202020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

Conceptos clave empleados en esta Guía

Cuidados al final de la vida: Atención a personas cuya muerte se espera en un futuro próximo, y a sus familias. Este concepto hace también referencia a la ayuda que se presta a las personas y sus familias a prepararse para la muerte, procurando su confort y dando apoyo a la toma de decisiones para que vaya en consonancia con su pronóstico y con sus **objetivos de cuidado**^G (3).

Familia: “Aquellos más próximos [a la persona] por conocimiento, cuidado y afecto. La persona define quién es su 'familia' y quién participará en su cuidado y/o estará presente junto a su lecho. Puede incluir:

- familia biológica;
- familia política (relación por matrimonio/compromiso); y
- familia elegida y amigos (incluidas mascotas)” (4).

Cuidador familiar: “Cualquier familiar, amigo o vecino que tiene una relación personal significativa y ofrece diversos tipos de asistencia a la persona mayor o adulto con una enfermedad crónica o discapacitante. Puede tratarse de cuidadores principales o secundarios y vivir con la persona que recibe los cuidados o separada de ella” (5).

Profesional sanitario: Referido tanto a los profesionales regulados (p. ej., enfermeras, médicos, nutricionistas, trabajadores sociales) como no regulados (p. ej., auxiliares personales) que forman parte del equipo interprofesional.

- **Profesional sanitario regulado:** En Ontario, la ley sobre profesiones sanitarias reguladas, *Regulated Health Professions Act*, de 1991 (RHPA) ofrece un marco regulador de 23 profesiones sanitarias en el que se define el ámbito de práctica y la actuación controlada o autorizada propia de cada profesión que los profesionales están autorizados a ofrecer en la provisión de cuidados y servicios sanitarios (6).
- **Profesional sanitario no regulado:** Desempeñan diversas funciones en áreas no cubiertas por la ley sobre profesiones sanitarias reguladas (*Regulated Health Professions Act*, RHPA). Son responsables ante quienes los han contratado, pero no ante ningún órgano profesional externo (p. ej., el Colegio de Enfermeras de Ontario). Desempeñan diversas funciones y realizan las tareas definidas por su correspondiente empleador y el entorno de su empleo. Los profesionales sanitarios no regulados solo están autorizados a realizar intervenciones controladas como se señala en la ley RHPA si el procedimiento se enmarca en las excepciones señaladas en dicha Ley (7).

Modelo de asistencia interprofesional: “Equipos de profesionales de diferentes disciplinas asistenciales que trabajan juntos por un objetivo común para satisfacer las necesidades de una población de pacientes. Los miembros del equipo se dividen el trabajo en función de su ámbito de práctica; comparten información para apoyar su trabajo mutuamente y coordinar procesos e intervenciones para prestar diversos servicios y programas” (8). En cuidados paliativos y cuidados al final de la vida, los equipos sanitarios interprofesionales incluyen pacientes, familiares, voluntarios y cuidadores, junto con profesionales sanitarios regulados y no regulados (según la denominación en Ontario).

Asistencia médica en la muerte (MAiD): Si bien existen puntos de encuentro entre la asistencia MAiD y los cuidados paliativos, y cada uno de ellos puede formar parte del recorrido asistencial de la persona, la asistencia MAiD y los cuidados paliativos son prácticas diferentes. La asistencia MAiD se refiere específicamente a “las circunstancias en las que un médico o una enfermera especializada, a petición de un individuo: a) administran una sustancia que provoca la muerte del individuo; o b) prescriben una sustancia a un individuo para que se la autoadministre y provoque su propia muerte” (145).

Cuidados paliativos: Los cuidados paliativos son una filosofía y un enfoque asistencial. Buscan mejorar la calidad de vida de las personas que se enfrentan a una enfermedad que limita su vida, y de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, la valoración y el tratamiento de los síntomas en una etapa temprana (9). También se conocen como modelo *hospice*^G de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos están orientados a:

- Aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida y el proceso de muerte.
- Abordar aspectos de tipo físico, psicológico, social, espiritual (**existencial**^G) y prácticos de las personas y de sus familias, así como sus **expectativas**^G, necesidades, esperanzas y temores asociados.
- Preparar a las personas y a sus familias para cerrar de forma autónoma el ciclo vital y el proceso de la muerte, y ayudarles a gestionarlo.
- Ayudar a las familias a hacer frente a la pérdida y la **aflicción**^G, durante la experiencia de la enfermedad y el **duelo**^G.
- Abordar todas las cuestiones problemáticas presentes, prevenir nuevos problemas y promover experiencias trascendentes y valiosas, de crecimiento personal y espiritual y autorrealización (10).

Persona: En esta GBP, este término se refiere a aquellos que viven sus últimos 12 meses de una enfermedad progresiva y que limita su vida. El término se usa de forma intercambiable con paciente, residente y otros términos hallados en la literatura.

Temas fuera del ámbito de esta Guía de Buenas Prácticas

- La **planificación anticipada de los cuidados**^G, el apoyo en la aflicción y el duelo, las competencias para cuidados paliativos, las intervenciones farmacológicas y el manejo de síntomas quedan fuera del ámbito de esta Guía. Se han abordado estos temas en legislación y/o distintos recursos recientes y fidedignos, basados en la evidencia.
 - Véase el **Anexo I** para consultar recursos de apoyo relativos al manejo de síntomas y del dolor.
 - Véase el **Anexo J y K** para consultar recursos de apoyo relativos a los cuidados paliativos y recursos sobre educación y competencias en cuidados paliativos.
 - Véase el **Anexo M** para consultar recursos relacionados con la planificación anticipada de los cuidados, y apoyo en la aflicción y el duelo.
- La revisión de la literatura (scoping review) indicó que había recursos limitados de ámbito canadiense que fueran sólidos y estuvieran revisados por pares en relación con el papel de las enfermeras en labores de asistencia médica en la muerte (MAiD). El papel de las enfermeras y la asistencia MAiD puede dar lugar al desarrollo de una futura guía. Además, la legislación relativa a la asistencia MAiD varía de una jurisdicción a otra, y la implantación de la presente GBP es provincial, nacional e internacional.
 - Véase el **Anexo L** para ver recursos de apoyo relacionados con la asistencia MAiD.
- Los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida para poblaciones pediátricas (es decir, bebés y niños menores de 18 años) quedan fuera del ámbito de esta Guía. El panel de expertos reconoce que la población pediátrica es una población única con consideraciones específicas para la aplicación de cuidados paliativos y de final de vida. Por tanto, este tema abre una oportunidad de desarrollo de una futura guía.
- La presente GBP no se ocupa de la financiación de los cuidados paliativos o de los servicios de asistencia al final de la vida, aunque este es un aspecto importante en cada sistema sanitario que gobiernos y agencias gubernamentales deben investigar.

Diferencias entre esta GBP y la guía de RNAO *End-of-life Care During the Last Days and Hours (2011)*

Esta GBP no sustituye a la guía de RNAO de 2011 *End-of-life Care During the Last Days and Hours*. Estas dos guías se diferencian en lo siguiente:

- El marco temporal de esta GBP se extiende más allá de los últimos días y horas de vida para incluir los últimos 12 meses de una enfermedad progresiva que limita la vida, con el fin de proporcionar recomendaciones que puedan ser aplicadas de forma más temprana en el curso de los cuidados paliativos.
- En función de la prioridad de las preguntas de recomendación y los resultados identificados por el panel de expertos, las recomendaciones para la práctica de esta GBP se centran en el aspecto psicosocial de los cuidados; no hacen referencia a actividades que aborden el manejo de síntomas físicos. Se presta atención a los aspectos espirituales, emocionales, existenciales y culturales de los cuidados, pero las recomendaciones están destinadas a implantarse como parte de un enfoque holístico de los cuidados, como se indica en la **Figura 2: Cuestiones relacionadas con la enfermedad y el duelo (10)**.

Preguntas de recomendación

Dentro del ámbito concreto definido anteriormente, el panel de expertos de RNAO desarrolló las siguientes preguntas de recomendación prioritarias que sirvieron de base para el desarrollo de esta GBP.

- **Pregunta de Recomendación N°1:** ¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiencia de la persona y la familia con el cuidado; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva de la persona y la familia; acceso a los cuidados; coordinación de los cuidados; transiciones en los cuidados; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva del profesional sanitario.

- **Pregunta de Recomendación N° 2:** ¿Qué **intervenciones lideradas por enfermeras^G** deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Apoyo para atención espiritual; apoyo para atención **emocional^G**; apoyo para atención existencial; atención acorde con los **deseos^G** de la persona; atención culturalmente adaptada y segura; lugar para morir.

- **Pregunta de Recomendación N° 3:** ¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y **debriefing^G** para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?

Resultados: Fatiga por **compasión^G**; estrés/distrés; **resiliencia^G**

Nota: Estas preguntas de recomendación prioritarias son versiones condensadas de las **preguntas de investigación PICO^G** (población, intervención, comparación, resultados) desarrolladas de forma más completa por el panel de expertos de RNAO para orientar las **revisiones sistemáticas^G** y el desarrollo de esta GBP. Para consultar las preguntas de investigación PICO y el proceso detallado de cómo se determinaron dichas preguntas prioritarias y los resultados, véase el **Anexo D**.

Recomendaciones

Las recomendaciones se presentan según la pregunta de recomendación a la que responden.

Las recomendaciones de esta GBP se refieren a temas prioritarios para la práctica y para la organización identificados por el panel de expertos relativos al cuidado de los adultos que atraviesan los últimos 12 meses de una enfermedad progresiva que limita su vida, y de sus familias. Entre estos temas se abordan: a) **modelos asistenciales interprofesionales^G**; b) intervenciones dirigidas por enfermeras relativas a cuidados psicosociales, espirituales y culturales seguros; y c) formación continuada, capacitación especializada y *debriefing* (o reuniones participativas de análisis y seguimiento) para el equipo sanitario interprofesional que apoya y ofrece cuidados paliativos y de final de vida.

Nota: Se desarrollaron las recomendaciones como apoyo a los cuidados en los últimos 12 meses de vida, pero algunas de ellas pueden tener aplicación más allá de este intervalo de tiempo.

Guías de RNAO y recursos acordes con esta Guía de Buenas Prácticas

La implantación de esta guía puede apoyarse en otras GBP y recursos de RNAO. Véase el [Anexo B](#) para consultar las GBP de RNAO y demás recursos sobre los siguientes temas relacionados:

- transiciones en los cuidados;
- intervención en casos de crisis;
- estreñimiento;
- delirio, demencia y depresión;
- cuidados de final de vida en los últimos días y horas;
- ciencia de implantación, marcos conceptuales de implantación y recursos;
- colaboración interprofesional;
- dolor;
- cuidados centrados en la persona y la familia;
- lesiones por presión; y
- **determinantes sociales de la salud**^G.

Para más información sobre el proceso de desarrollo de la guía, revisiones sistemáticas y estrategia de búsqueda para esta GBP, véase el [Anexo D](#).

Interpretación de la Evidencia y Fuerza de las Recomendaciones

Las Guías de RNAO se desarrollan utilizando el método **GRADE^G (Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation)** - Valoración, Desarrollo y Evaluación de la graduación de las recomendaciones) y el método **CERQual^G (Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research)** - Confianza en la evidencia de las revisiones de la investigación cualitativa). Para más información sobre el proceso de desarrollo de la guía, incluido el uso de los métodos GRADE y GRADE- CERQual, véase el **Anexo D**.

Certeza de la Evidencia

La certeza de la evidencia (es decir, el nivel de confianza que tenemos en que la **estimación del efecto^G** es verdadera) en la investigación cuantitativa se determina mediante una adaptación de los métodos GRADE (11). Tras sintetizar la evidencia de cada desenlace o resultado priorizado, se evalúa la certeza de la evidencia. La certeza global de la evidencia se determina teniendo en cuenta la certeza de la evidencia para cada uno de los desenlaces priorizados para cada pregunta de recomendación. GRADE clasifica la certeza global de la evidencia como *alta*, *moderada*, *baja* o *muy baja*. Véase la **Tabla 1** para consultar una definición de estas categorías.

Tabla 1: Certeza de la Evidencia

CERTEZA DE LA EVIDENCIA	DEFINICIÓN
Alta	Confianza alta en que el efecto^G real se encuentra muy cercano al estimador del efecto.
Moderada	Confianza moderada en el estimador del efecto: es probable que el efecto real se encuentre cercano al estimador del efecto, pero existe la posibilidad de que existan diferencias sustanciales.
Baja	Confianza limitada en el estimador del efecto: el efecto real puede ser sustancialmente diferente al estimador del efecto.
Muy baja	Muy poca confianza en el estimador del efecto: es probable que el efecto real sea sustancialmente diferente del estimador del efecto.

Fuente: Reimpreso de The GRADE Working Group. Quality of evidence. In Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Table 5.1, Quality of evidence grades. Available from: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.wsfvfhuxv4r>. Reimpresión autorizada.

Confianza en la Evidencia

La confianza en la evidencia en la **investigación cualitativa**^G (es decir, hasta qué punto la conclusión de la revisión constituye una representación razonable del fenómeno de interés) se determina mediante los métodos GRADE-CERQual (en adelante denominados CERQual) (12). Para la evidencia cualitativa, se juzga de forma global la confianza por hallazgo en relación con cada declaración de recomendación, según sea pertinente. CERQual categoriza la confianza en la evidencia como *alta*, *moderada*, *baja* o *muy baja*. Véase la **Tabla 2** para consultar una definición de estas categorías.

Tabla 2: Confianza en la Evidencia

CONFIANZA EN LA EVIDENCIA	DEFINICIÓN
Alta	Es muy probable que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.
Moderada	Es probable que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.
Baja	Es posible que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés
Muy baja	No está claro que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.

Fuente: Reimpreso de Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1-10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6. Reimpresión autorizada.

La certeza o la confianza en la evidencia asignada se puede encontrar directamente debajo de cada recomendación. Para más información sobre el proceso empleado para determinar la certeza o la confianza en la evidencia y las decisiones documentadas que han tomado los responsables metodólogos de la Guía de RNAO, véase el **Anexo D**.

NOTA: Debido a la naturaleza compleja y multifacética de los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida, es difícil usar **grupos control**^G y ajustar las **variables de confusión**^G. Por lo tanto, la mayoría de las investigaciones en esta área se realizaron a partir de estudios observacionales o no aleatorizados, en contraposición con los **ensayos controlados aleatorizados**^G (que eliminan los factores contextuales). Por esta razón, todas las recomendaciones tienen una certeza de la evidencia baja o muy baja. Sin embargo, a pesar de la certeza generalmente baja de las pruebas, el panel de expertos determinó que los beneficios, valores y preferencias de muchas de las intervenciones superaban los posibles daños observados en las pruebas de investigación o extraídos de la práctica personal. Por ello, la fuerza de muchas de las recomendaciones es fuerte (véase **Fuerza de las Recomendaciones**). También se pone de relieve la necesidad de una investigación más rigurosa en las áreas de los cuidados paliativos y la atención al final de la vida.

Fuerza de las Recomendaciones

La fuerza de las recomendaciones se formula como *fuerte* o como *condicional* en base a la certeza y/o la confianza en la evidencia y a los siguientes criterios clave (véase la **Discusión de la evidencia** para consultar las definiciones):

- balance entre beneficios y daños
- valores y preferencias
- equidad en salud.

Recomendación Fuerte

Una recomendación fuerte refleja la confianza del panel de expertos en que "los efectos deseables de una intervención superan los efectos no deseables (recomendación fuerte a favor de la intervención), o que los efectos no deseables de una intervención superar los efectos deseables (recomendación fuerte en contra de la intervención)" (11). Una recomendación fuerte implica que la mayoría de las personas se benefician de la acción recomendada (11).

Recomendación Condicional

Una recomendación condicional refleja la confianza del panel de expertos en que los efectos deseables de una intervención probablemente superen los efectos no deseables (recomendación condicional a favor de la intervención), o en que los efectos no deseables de una intervención probablemente superen los efectos deseables (recomendación condicional en contra de la intervención), aunque hay cierta incertidumbre (11). Una recomendación condicional implica que no todas las personas se benefician de la acción recomendada: "es necesario considerar con mucha atención las circunstancias, las preferencias y los valores de cada persona" (11).

Nota: La fuerza de la recomendación se detalla directamente a continuación de cada recomendación y en el **Resumen de recomendaciones**. Para más información sobre el proceso empleado por el panel de expertos para determinar la fuerza de cada recomendación, véase el **Anexo D**.

Discusión de la Evidencia

La Discusión de la evidencia que sigue a cada una de las recomendaciones incluye las siguientes secciones.

1. **Beneficios y daños:** Identifica los resultados potenciales deseables y no deseables de los que informa la literatura cuando se emplea la práctica recomendada. Este apartado incluye únicamente investigación de las revisiones sistemáticas.
2. **Valores y preferencias:** Denota el valor o la importancia relativa de los resultados en salud con la adopción de una determinada actuación clínica, desde una perspectiva centrada en la persona. El contenido de esta sección puede incluir investigación de las revisiones sistemáticas y (si procede) del panel de expertos de RNAO.
3. **Equidad en la salud:** Identifica el impacto potencial que la práctica recomendada puede tener en la salud en distintas poblaciones. El contenido de esta sección puede incluir investigación de las revisiones sistemáticas y (si procede) del panel de expertos de RNAO.
4. **Justificación de la Recomendación por el panel de expertos:** Expone las razones por las que el panel de expertos toma la decisión de calificar la recomendación como fuerte o condicional.
5. **Notas prácticas:** Recoge información práctica para enfermeras y miembros del equipo interprofesional. Esta sección puede incluir evidencia procedente de revisiones sistemáticas y/o de otras fuentes (p. ej., el panel de expertos de RNAO).

- 6. Recursos de apoyo:** Incluye una lista de recursos de interés (como sitios web, libros, organizaciones, etc.) que respaldan las recomendaciones. Dado que se puede acceder a diversos recursos sobre cuidados paliativos y cuidados de final de vida, esta sección incluye una muestra publicada en los últimos cinco a seis años acorde con las recomendaciones (con la excepción de publicaciones únicas o seminales). El contenido recogido en esta sección no formó parte de la revisión sistemática y por tanto no se valoró la calidad de todo el contenido. Así, la lista no es exhaustiva y la inclusión de un recurso en la misma no implica que cuente con el respaldo de RNAO.

Nota: La legislación sobre cuidados paliativos y cuidados de final de vida puede variar de una jurisdicción a otra. Los recursos de apoyo se han organizado de tal manera que se pueda identificar qué recursos se encuentran dentro de Ontario y cuáles se encuentran fuera de la provincia.



Resumen de Recomendaciones

RECOMENDACIONES	FUERZA DE LA RECOMENDACIÓN
<p>Pregunta de Recomendación N°1: ¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Experiencia de la persona y la familia con el cuidado; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva de la persona y la familia; acceso a cuidados; coordinación de los cuidados; transiciones en los cuidados; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva del profesional sanitario</p>	
<p>Recomendación 1.1: El panel de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias implanten un modelo asistencial interprofesional para la prestación de cuidados paliativos y cuidados de final de vida a las personas y sus familias.</p>	Fuerte
<p>Recomendación 1.2: El panel de expertos recomienda que el equipo sanitario interprofesional, en colaboración con la persona y la familia, desarrolle un plan de cuidados individualizado y centrado en la persona y lo revalúe en función de los cambios en el estado de la persona, sus necesidades y sus preferencias.</p>	Fuerte
<p>Pregunta de Recomendación N°2: ¿Qué intervenciones lideradas por enfermeras deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Apoyo para atención espiritual; apoyo para atención emocional; apoyo para atención existencial; atención acorde con los deseos de la persona; atención culturalmente adaptada y segura; lugar para morir.</p>	
<p>Las siguientes recomendaciones son aplicables en el contexto de un equipo sanitario interprofesional (véanse las Recomendaciones 1.1 y 1.2).</p>	
<p>Recomendación 2.1: El panel de expertos recomienda que las enfermeras evalúen las necesidades y los valores culturales de la persona y la familia.</p>	Fuerte
<p>Recomendación 2.2: El panel de expertos recomienda que las enfermeras realicen una valoración continuada de las personas y las familias para evaluar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ valores, creencias, expectativas y preferencias en torno a la enfermedad progresiva que limita la vida, y en torno a la muerte; y ■ preferencia en cuanto al lugar para morir. 	Fuerte

<p>Recomendación 2.3:</p> <p>El panel de expertos sugiere que, como parte de una valoración holística, las enfermeras evalúen las necesidades espirituales, emocionales y existenciales de las personas y las familias, incluyendo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ inquietudes sobre el final de vida; y ■ distrés espiritual, emocional y existencial. 	Condicional
<p>Recomendación 2.4:</p> <p>El panel de expertos recomienda que las enfermeras aborden las expectativas asistenciales de las personas y las familias respecto a los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida.</p>	Fuerte
<p>Recomendación 2.5:</p> <p>El panel de expertos sugiere que las enfermeras propicien oportunidades de reflexión vital a las personas y las familias.</p>	Conditional
<p>Recomendación 2.6:</p> <p>El panel de expertos recomienda que las enfermeras faciliten a las personas y sus familias el acceso a recursos, espacios y servicios necesarios para sus prácticas culturales, espirituales y/o religiosas.</p>	Fuerte
<p>Recomendación 2.7:</p> <p>El panel de expertos recomienda que, en el caso de las personas que prefieren morir en su hogar, las organizaciones sanitarias ofrezcan atención domiciliaria y comunitaria de alta calidad, que incluya:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ acceso a servicios fuera de horas laborables; ■ coordinación de los cuidados y ■ apoyo por parte de un equipo sanitario interprofesional. 	Fuerte
<p>Pregunta de Recomendación N°3:</p> <p>¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y <i>debriefing</i> para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?</p> <p>Resultados: Fatiga por compasión; estrés/distrés; resiliencia</p>	
<p>Las siguientes recomendaciones son aplicables a enfermeras y equipos sanitarios interprofesionales que ofrecen cuidados paliativos y atención al final de la vida a las personas, sus familias y sus cuidadores.</p>	
<p>Recomendación 3.1:</p> <p>El panel de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias impartan formación y ofrezcan capacitación a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional para el autocuidado, incluido el control del estrés y la mitigación de la fatiga por compasión.</p>	Fuerte
<p>Recomendación 3.2:</p> <p>El equipo de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias ofrezcan tiempo y recursos a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional para participar en <i>debriefing</i>.</p>	Fuerte

Evaluación de la Guía

A medida que vaya implantando las recomendaciones de la presente Guía, por favor considere cómo va a monitorizar y evaluar su implantación e impacto.

El modelo Donabedian sirve de base para el desarrollo de medidas de evaluación de la calidad asistencial, que incluye tres categorías: estructura, proceso y resultado (13).

- La estructura describe los atributos del sistema sanitario, de la organización o de la institución académica para garantizar la calidad de los cuidados. Incluye recursos físicos, recursos humanos e información sobre los recursos económicos.
- El proceso examina las actividades sanitarias que se prestan a, para y con personas o poblaciones como parte de unos cuidados de calidad.
- El resultado analiza el efecto de los cuidados de calidad en la salud de personas y poblaciones, personal sanitario, organizaciones sanitarias, instituciones académicas o sistemas de salud (13).

Para obtener más información se puede consultar la *Herramienta de RNAO de implantación de Guías de buenas prácticas*, segunda edición (2012).

Es importante evaluar los cambios en la práctica basados en la evidencia cuando se implanta una Guía. Las **Tablas 3 y 4** recogen posibles medidas de proceso y de resultado para evaluar el éxito de la Guía. Se deben seleccionar las medidas más relevantes para el entorno de práctica. Se indican repositorios de datos y bibliotecas de indicadores disponibles sobre cuidados paliativos y cuidados de final de vida para apoyar la mejora de la calidad y la evaluación.

La **Tabla 3** respalda la evaluación de los cambios durante la fase de implantación. Las medidas se asocian directamente a recomendaciones concretas y favorecen el proceso de mejora.

Tabla 3: Medidas de proceso para evaluar el éxito general de la Guía

RECOMENDACIÓN	MEDIDAS DE PROCESO	MEDIDAS EN REPOSITORIOS DE DATOS/ INSTRUMENTOS
1.2	<p>Porcentaje de personas que tienen documentado un plan de cuidados centrados en la persona y en la familia</p> <p>Numerador: <i>Número de personas que tienen documentado un plan de cuidados centrados en la persona y en la familia</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas</i></p>	Parcial Health Quality Ontario (HQO)

RECOMENDACIÓN	MEDIDAS DE PROCESO	MEDIDAS EN REPOSITARIOS DE DATOS/ INSTRUMENTOS
2.1	<p>Porcentaje de personas que tienen documentada una valoración de sus valores y necesidades culturales</p> <p>Numerador: <i>Número de personas que tienen documentada una valoración de sus valores y necesidades culturales</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas</i></p>	Parcial HQO
2.2	<p>Porcentaje de personas que tienen documentada una valoración de su preferencia en cuanto al lugar para morir</p> <p>Numerador: <i>Número de personas que tienen documentada una valoración de su preferencia en cuanto al lugar para morir</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas</i></p>	Parcial HQO
2.4	<p>Porcentaje de personas que tienen documentadas discusiones sobre sus expectativas de cuidados paliativos y cuidados de final de vida</p> <p>Numerador: <i>Número de personas que tienen documentadas discusiones sobre sus expectativas de cuidados paliativos y cuidados de final de vida</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas</i></p>	Parcial HQO

La **Tabla 4** recoge potenciales medidas de resultado asociadas a las recomendaciones para evaluar el éxito global de la Guía.

Tabla 4: Medidas de resultado para evaluar el éxito general de la Guía

MEDIDAS DE RESULTADO	MEDIDAS EN REPOSITARIOS DE DATOS/ INSTRUMENTOS
<p>Porcentaje de personas cuya documentación indica que fallecieron en el lugar elegido para morir</p> <p>Numerador: <i>Número de personas cuya documentación indica que fallecieron en el lugar elegido para morir</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas fallecidas</i></p>	Health Quality Ontario (HQO)
<p>Porcentaje de personas que fallecieron cuyos objetivos de cuidado estaban documentados</p> <p>Numerador: <i>Número de personas que fallecieron cuyos objetivos de cuidado estaban documentados</i></p> <p>Denominador: <i>Número total de personas fallecidas</i></p>	Nuevo

Otros recursos de RNAO para la evaluación y el seguimiento de las Guías de Buenas Prácticas:

- Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation® (NQUIRE®), (Indicadores de calidad enfermera para la elaboración de informes y la evaluación), un sistema único de datos de enfermería que se encuentra en el International Affairs and Best Practice Guideline Centre y permite a los Centros Comprometidos con la Excelencia en los Cuidados (BPSO®) medir el impacto de la implantación de las Guías de buenas prácticas en centros BPSO de todo el mundo. El sistema de datos NQUIRE recopila, compara y reporta datos de proceso y medidas de resultado sensibles para la enfermería basados en las guías. Las definiciones de las medidas NQUIRE se ajustan a los datos administrativos disponibles y a los repositorios existentes, siempre en la medida de lo posible, respetando el principio de «recogida única, uso múltiple». Al completar otros sistemas de medida del rendimiento ya establecidos y emergentes, NQUIRE trata de aplicar medidas fiables y válidas, reducir al mínimo la carga de la presentación de informes y armonizar las medidas de evaluación para que sea posible realizar análisis comparativos. El sistema de datos internacional NQUIRE se lanzó en agosto de 2012 para crear y mantener **culturales**^G de práctica basada en la evidencia, optimizar la seguridad del paciente, mejorar los resultados del paciente e involucrar al personal en la identificación de las relaciones entre la práctica y los resultados con el fin de promover la calidad y abogar por recursos y políticas favorables a los cambios en las buenas prácticas (14). Para más información se puede visitar RNAO.ca/bpg/initiatives/nquire.
- Los **conjuntos de normas de buenas prácticas**^{TM G} integrados en las historias clínicas electrónicas ofrecen un mecanismo de obtención electrónica de datos sobre indicadores de proceso. La capacidad de vincular las medidas de estructura y de proceso con medidas de resultados concretos del paciente ayuda a determinar el impacto de la implantación de las Guías de buenas prácticas sobre resultados en salud concretos. Para más información se puede visitar RNAO.ca/ehealth/bpgordersets.

Equipo de Investigación y Desarrollo de Guías de Buenas Prácticas de RNAO

Zainab Lulat, RN, MN

Guideline Development Lead
Guideline Development Methodologist
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Lucia Costantini, RN, PhD, CNeph(C)

Guideline Development Co-Lead (Apr 2017–
August 2018)
Former Associate Director, Guideline Development,
Research and Evaluation
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Erica D'Souza, BSc, MPH

Guideline Development Project Coordinator
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Grace Suva, RN, MN

Manager, Implementation Science
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Danny Wang, RN, BScN

Evaluation Analyst
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Shanoja Naik, PhD, MPhil, MSc, BEd, BSc

Data Scientist/Statistician,
Health Outcomes Research, NQuIRE®
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Giulia Zucal, RN, BScN, MA

Senior Manager, Guideline Development and Research
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Megan Bamford, RN, MScN

Associate Director, Guideline Development
and Evaluation
International Affairs and Best Practice Guidelines Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O.Ont

Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Agradecimientos

Búsqueda sistemática realizada por:

**University Health Network (UHN)
HealthSearch**

Panel de expertos de la Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)

Lesley Hirst, RGN (UK), RN, MN, MSc, OCN

Expert Panel Co-Chair

Regional Palliative Care Network Director
Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health
Integration Network
Niagara, ON

**Christine J. McPherson, RN, BSc (Hons),
MSc, PhD**

Expert Panel Co-Chair

Associate Professor
University of Ottawa
Ottawa, ON

Michael Bennett, MSW, RSW

Clinical Social Worker

The Hospice of Windsor and Essex County, Inc.
Windsor, ON

Christine Bigelow, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Director, HPC Consultation Services
Waterloo, ON

Jennifer Bilbie, RN, BScN, MCISC

Extendicare Long-Term Care Consultant

BScN Student until May 2017
Trent University/George Brown College
Peterborough, ON

Melody Boyd, RN, BScN, MSc, MN

Operations Director, Oncology and Mental Health
Royal Victoria Regional Health Centre
Barrie, ON

Nancy Campbell, RN, BN, MSc

Coordinator, Medical Assistance in Dying
Alberta Health Services—South Zone
Lethbridge, AB

Bev Hall, PSW

Day Wellness Coordinator
Stedman Hospice/Hankinson House
Brantford, ON

Mahoganie Hines, RN, BScN (Hons.), CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Hospice Niagara
Niagara, ON

Karen Johansen, RN, BScN, MN, CHPCN(C)

Advanced Practice Nurse
Sunnybrook Health Sciences Centre
Toronto, ON

Andrea Kay, RN

Manager Labour Relations, East District Service Team
Ontario Nurses Association
Toronto, ON

Rosella M. Kinoshameg, RN, BScN, DSL(hc)

Consultant, Anishinaabe Spirit Journey, Palliative Care
Wiikwemkoong Unceded Territory

**Albert Kirshen, MD, MSc, MMedED,
FRCPC, FACP**

Consultant, Geriatric and Internal Medicine
Temmy Latner Center for Palliative Care
Toronto, ON

Trish Lafantaisie, RN, BScN, CHPCN(C)

Clinical Lead, Community Palliative Shared Care Team
Maison McCulloch Hospice
Sudbury, ON

Lorna Larsen, RN, BScN

Registered Nurse and Caregiver
Health Promotion Consultant, Adolescent and
Young Adult Cancer
Huntsville, ON

Susan Robinson, BScN, PHCNP, CHPCH(C), MScCAM
Primary Care Nurse Practitioner
North East Local Health Integration Network
Manitoulin Island, ON

Jessica Simpson-Jarrett, RN, BScN, CHPCN(C)
Best Practice Supervisor, Combined Palliative
Care Program
VHA Home Healthcare
Toronto, ON



Agradecimiento a los Colaboradores

Como parte del desarrollo de las guías de buenas prácticas, RNAO recabó los puntos de vista de diversos participantes de un amplio rango de organizaciones sanitarias, áreas de práctica y sectores. Entre los participantes se incluyeron enfermeras, otros miembros del equipo interprofesional, educadores, estudiantes y gestores. Se solicitó su aportación a distintas **partes interesadas**^G que representan diversas perspectivas (**Anexo D**). RNAO desea agradecer a las siguientes personas su contribución a la revisión de la Guía. Los revisores de las partes interesadas han dado su consentimiento para publicar sus nombres e información relevante en esta GBP.

Sylvia Alloy-Kommusaar, RN

Sault Ste. Marie, ON

Ogechi Asagwara, RN, MN, CHPCN(C)

Clinical Nurse Specialist

Canadian Virtual Hospice and Winnipeg Regional Health Authority Palliative Care Program

Winnipeg, MB

Vanessa Burkoski, RN, BScN, MScN, DHA

Chief Nursing Executive

Humber River Hospital

Toronto, ON

Teresa Compton, RN, BScN

Clinical Nurse Educator

Southlake Regional Health Center

Newmarket, ON

April Coulter, RN, CHPCN

National Education Consultant

Extendicare

Apsley, ON

Marg Cutrara, RN, MScN, NP-Adult, CHPCH(C)

Palliative Care Nurse Practitioner

Stronach Regional Cancer Centre, Southlake Regional Health Centre

Newmarket, ON

Sandra De Costa, RN, BScN, CHPCN(C)

Patient Care Manager

Sunnybrook Health Sciences Centre

Toronto, ON

Sheila Deans-Buchan, MN, NP-Adult

Nurse Practitioner

St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto

Toronto, ON

Christopher Draenos, RN

Toronto, ON

Janet Elder, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Liaison Nurse Coordinator

Hospice of Windsor and Essex County

Windsor, ON

Heather Elliott, RN, MSN, CHPCN(C)

Clinical Nurse Specialist

Kitchener, ON

Erin Ferguson, RN, MScN, BScN, GNC(C)

Sudbury, ON

Julia Fineczko, RN, BScN, MScCH

Assistant Administrator (Acting)

Hillsdale Terraces Long-Term Care Home

Oshawa, ON

Lela Fishkin, RN

Toronto, ON

Jessica Francis, RN

Co-Director of Care

Meadow Park

Chatham, ON

Samantha Garcia, BScN Student

Calgary, AB

Kathy Greig, RPN

Staff Nurse
Scarborough Health Network – General Hospital
Scarborough, ON

Jennifer Hawkins, RN

Director of Care
Finlandia Nursing Home
Sudbury, ON

Tracy Human, RN, CHPCN(C)

Director
Palliative Care Pain and Symptom Management
Consultation – Toronto (PPSMC)
c/o Dorothy Ley Hospice
Toronto, ON

Noor Ismaeel, RN, BScN

Staff Nurse
Sunnybrook Health Sciences
Toronto, ON

Sheryl Johnston, RN, BScN, CHPC(C)

Palliative Care Coordinator
Hospice of Windsor and Essex County
Windsor, ON

Sahana Kesavarajah, HBSc, BScN (student)

Scarborough, ON

Shannon Kift, RN, BScN

Research/Clinical Trials Nurse
Lakeridge Health
Oshawa, ON

Lisa Lallion, RN, BScN, MN, CNS, CMSN(c)

Clinical Nurse Specialist
The Scarborough Stroke Clinic
Scarborough, ON

Madeline Logan-Johnbaptiste, RN, MBA, ENC(c)

Patient Care Manager
Mackenzie Health
Maple, ON

Rebecca McEwen, RN, MSc

Kingston, ON

Erin McMahon Aguiar, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Hospice Waterloo Region/HPC Consultation Services
London, ON

Leslie Marvell, RN, BScN (Hons.), CHPCN(C), CON(c)

National Clinical Practice Leader, Hospice
Palliative Care, Oncology
Bayshore HealthCare Ltd.
Mississauga, ON

Arlene Acallar Masaba, RN, MSN

Clinical Simulation Centre Coordinator
University of Calgary in Qatar
Doha, Qatar

Ekaterina Mikhelson, MScN

Clinical Nurse Educator
St. Michael's Hospital
Toronto, ON

Carrie Pare, NP

Nurse Practitioner
Windsor Essex Community Health Centre
Windsor, ON

Kailyn Pasma, BScN, RN, CHPCN(C)

Huron Perth Healthcare Alliance
Seaforth, ON

Janet Patch, BA, RN

Carefor Health & Community Services
Ottawa, ON

Joe Perry, MSW, RSW

Hospice of Windsor and Essex County
Windsor, ON

Kelley Phillips, BSN, RN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management
Educator/Consultant
Palliative Pain and Symptom Management Program,
Southwest Ontario
Windsor, ON

Michelle Pothier, BN, RN, MN, CCHN(C)

Clinical Consultant
ParaMed Health Care
Prince Edward County, ON

Katrina Preece, RPN

London, ON

Jason Prokopchuk, RN, BScN

Best Practice Clinician
Pioneer Ridge
Thunder Bay, ON

Juanita Rickard, RN, BScN

Vice President
Canadian Indigenous Nurses Association
Moose Factory, ON

Vanessa Maradiaga Rivas, RN, BScN

Registered Nurse
Hamilton Health Sciences and Revera Inc.
Hamilton, ON

Sabeena Santhirakumaran, RN

Registered Nurse
University Health Network – Princess Margaret
Cancer Centre
Toronto, ON

Michael Schroder, MPH, NP

Nurse Practitioner
Lakeview Manor
Beaverton, ON

Rachel Sheldon, RN

Patient Safety and Quality Improvement Coordinator
Kingston Health Sciences Centre
Kingston, ON

Liana Sikharulidze, RN, BScN, MBA

Founder CEO, Consultant
Blue Tree Home Health Care
Toronto, ON

Megan Simpson, MA

BScN Student
McMaster University
Guelph, ON

Olivia Soave, RN

Nurse Educator
Southlake Regional Health Centre
Newmarket, ON

Inge Stothers, RN, CHPCN(C)

Palliative Care Nurse Consultant
North Simcoe Muskoka Hospice
Palliative Care Network
Orillia and Muskoka, ON

Verónica Tíscar, RN, MhS, PhD Student

Nursing Teaching Supervisor
OSI Araba-Osakidetza
Vitoria/Basque Country, Spain

Dorothy Tsang, RN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Toronto, ON

Tina Van Egmond, RN, BSc, CHPCN(C)

Director of Care
Hospice Niagara
St. Catharines, ON

Isaac Van Geest, RN

Registered Nurse
CAMA Woodlands
Burlington, ON

Miembros del Equipo de Traducción de la Guía

Coordinación

María Teresa Moreno Casbas, RN, MSc, PhD

Coordinadora Científica

Responsable de la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii.

Instituto de Salud Carlos III, España.

Esther González María, RN, MSc, PhD

Coordinadora Científica

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii.

Instituto de Salud Carlos III, España.

Laura Albornos Muñoz, BS, MSc

Coordinadora Técnica

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii. Instituto de Salud Carlos III, España.

Traducción

Marta López González

Traductora responsable de proyectos

Licenciada en Traducción e Interpretación

Universidad Complutense Madrid,

CES Felipe II.

Revisores de la Guía Actualizada

Eva Barallat Jimeno RN, MSc, PhD

Facultat Infermeria i fisioteràpia.

Universitat de Lleida.

Lleida, España.

Esther González María, RN, MSc, PhD

Coordinadora Científica

Unidad de Investigación en Cuidados de Salud, Investén-isciii.

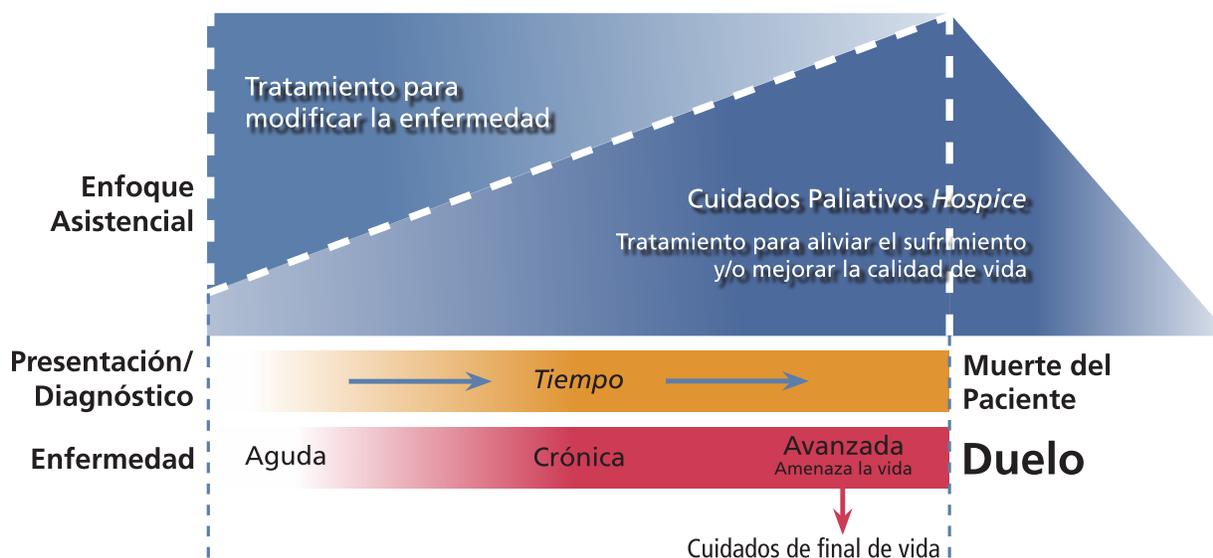
Instituto de Salud Carlos III, España.

Antecedentes

¿Qué son los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida?

Los cuidados paliativos son una filosofía y un enfoque asistencial. Los cuidados paliativos están orientados a mejorar la calidad de vida de las personas que se enfrentan a una enfermedad que limita su vida y la de sus familias a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la identificación, la valoración y el tratamiento de los síntomas en una etapa temprana (4). Los cuidados paliativos abarcan toda la evolución de la enfermedad que limita la vida, desde los primeros cuidados en el diagnóstico hasta el tratamiento y los cuidados de final de vida, así como el apoyo en la aflicción y el duelo (véase la **Figura 1** para consultar una descripción visual de la trayectoria de los cuidados paliativos).

Figura 1: Trayectoria esquemática de los cuidados paliativos



Fuente: Reimpreso con autorización de Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>. Reimpresión autorizada.

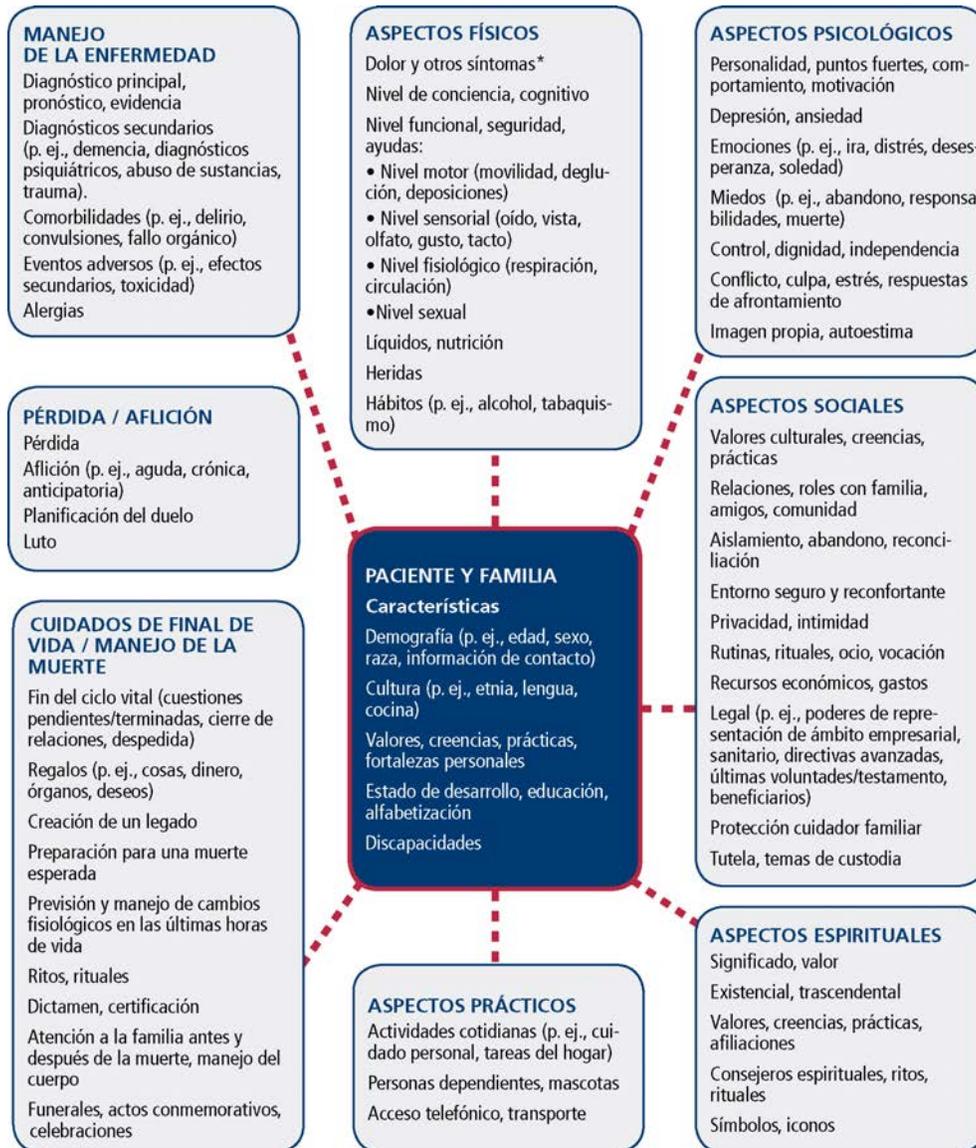
Nota: Existen otros modelos que incluyen descripciones visuales de los cuidados paliativos. Por ejemplo, *The Bow Tie Model* de la Dra. Pippa Halwey. Para más información, puede visitar http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx

De acuerdo con la CHPCA, los cuidados paliativos (también denominados “cuidados paliativos *hospice*”) constituyen un enfoque asistencial que busca:

- Aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida y el proceso de muerte.
- Abordar diversos aspectos de tipo físico, psicológico, social, espiritual (existencial) y prácticos de las personas y de sus familias, así como sus expectativas, necesidades, esperanzas y temores asociados.
- Preparar a las personas y a sus familias para cerrar de forma autónoma el ciclo vital y el proceso de muerte, ayudarles a gestionarlo.
- Ayudar a las familias a hacer frente a la pérdida y la aflicción durante la enfermedad y el duelo.
- Abordar todas las cuestiones problemáticas presentes, prevenir nuevos problemas y promover experiencias trascendentes y valiosas, de crecimiento personal y espiritual y autorrealización (10).

Sobre la base de estos objetivos clave, las recomendaciones de esta GBP se centran en la calidad de vida, haciendo hincapié en un enfoque holístico de los cuidados que incorpora la individualidad y las preferencias de la persona, y que reconoce a la persona y la familia como la unidad de atención. En la **Figura 2** se identifican los problemas complejos que pueden afrontar las personas y sus familias cuando reciben cuidados paliativos, que se clasifican en ocho dominios igualmente importantes (10).

Figura 2: Dominios de los aspectos relacionados con la enfermedad y el duelo



* Otros síntomas comunes son, entre otros, pero no limitados a:

Cardiorrespiratorios: falta de aliento, tos, edema, hipo, apnea, patrones de respiración agónica

Gastrointestinal: náuseas, vómitos, estreñimiento, obstrucción intestinal, diarrea, hinchazón, disfagia, dispepsia

Trastornos orales: sequedad de la boca, mucositis

Trastornos cutáneos: sequedad en la piel, nódulos, prurito, erupción

General: agitación, anorexia, caquexia, fatiga, debilidad, somnolencia, derrames (pleural, peritoneal), fiebre/escalofríos, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonía, olor, prolapso, sudores, síncope, vértigo

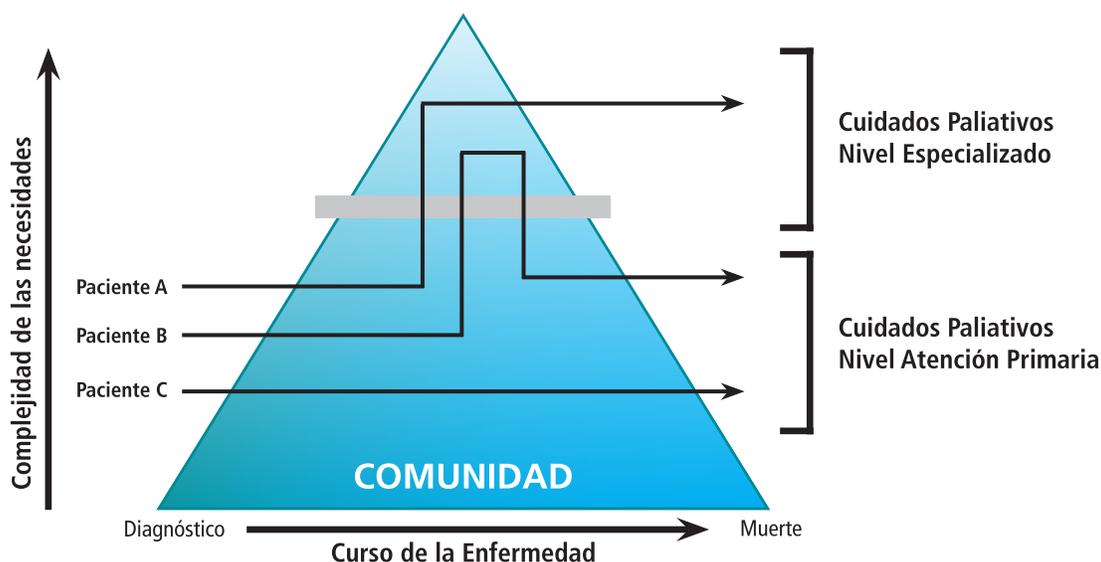
Fuente: Reimpreso con autorización de Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>. Reimpresión autorizada.

Los cuidados de final de vida forman parte de la trayectoria de cuidados paliativos y se refieren específicamente a los cuidados prestados a aquellas personas cuyo fallecimiento se prevé en un futuro próximo, y a sus familias (véase la **Figura 1**). Éstos incluyen ayudar a las personas y a las familias a prepararse para la muerte, asegurar su confort y apoyar la toma de decisiones que sean coherentes con el pronóstico y los objetivos de cuidado de la persona (3).

Prestación de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida

La prestación de cuidados paliativos y cuidados de final de vida se basan en una valoración integral y continuada de las necesidades de las personas y las familias, junto con sus deseos y preferencias (15). En función de dónde esté la persona en el curso de su enfermedad, existe gran variabilidad respecto al tipo y el nivel de cuidados y servicios que precisa de los profesionales sanitarios. Se puede consultar la **Figura 3** para ver un modelo que describe la evolución de la enfermedad, la complejidad de las necesidades y el nivel de servicio requerido. Para más información sobre el curso de las enfermedades, véase el marco de trabajo *Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance*, disponible (en inglés) en <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>.

Figura 3: Nivel primario y especializado de los cuidados paliativos.



Fuente: Reimpresión autorizada por Ontario Palliative Care Network (OPCN). Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2017. Available from: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS.pdf. Reimpresión autorizada.

La mayoría de las personas y de las familias reciben cuidados paliativos de profesionales de atención primaria y de cuidadores no especializados (Paciente C en la **Figura 3**). Los problemas complejos a los que se enfrentan las personas y las familias pueden requerir la participación de equipos de cuidados paliativos especializados, de modo que se utiliza un enfoque de consulta y cuidados compartidos para ayudar a los proveedores de cuidados paliativos no especializados para su prestación (Paciente B en la **Figura 3**). En menor medida, las necesidades de cuidados complejos pueden hacer necesaria la derivación de los cuidados a equipos asistenciales especializados en paliativos (Paciente A en la **Figura 3**).

Dado que las necesidades de las personas y las familias son muy diversas, los cuidados paliativos y de final de vida son más efectivos cuando su prestación corre a cargo de un equipo sanitario interprofesional con conocimientos y capacitación especializada (10). Dicho equipo sanitario interprofesional se compone de cuidadores regulados y no regulados, así como de voluntarios, trabajadores familiares y las propias personas y sus familias.

Acceso a Cuidados Paliativos y Cuidados de Final de Vida

Los cuidados paliativos y de final de vida son adecuados para cualquier persona y su familia que vivan con (o sufran riesgo de desarrollar) una enfermedad progresiva que limite su vida. En otras palabras, las personas que se enfrentan a un diagnóstico (independientemente de su pronóstico y edad) y tienen necesidades y/o expectativas no satisfechas pueden acceder a cuidados paliativos y de final de vida cuando estén preparadas para aceptarlos. Es importante recibir cuidados paliativos tan pronto como sea posible en el curso de la enfermedad. En comparación con un inicio tardío, se ha observado que un acceso temprano a los cuidados paliativos se asocia a mejores resultados al final de la vida y a menor probabilidad de uso de los servicios de cuidados agudos (22). A pesar de ello, el acceso a los cuidados paliativos no es igual en toda Canadá (16). Por ejemplo, de las personas que fallecieron en Ontario en el año 2014/15, solo el 57% recibió al menos un servicio de cuidados paliativos, mientras que el 40,5% no recibió ningún tipo de cuidado paliativo (17). De aquellos que sí recibieron algún tipo de cuidado paliativo, la mayoría (el 60,6%) solo lo recibió durante el último mes o últimos dos meses de vida (17). De entre todas las patologías, un informe del Instituto Canadiense de Información sobre la Salud (Canadian Institute for Health Information, CIHI) determinó que las personas con cáncer tienen tres veces más probabilidades de recibir cuidados paliativos que otras, y que los adultos de 45 a 74 años de edad tienen más probabilidades que los adultos jóvenes y los adultos mayores de recibir cuidados paliativos en la mayoría de los entornos asistenciales (16).

Un obstáculo muy importante para el acceso a los servicios paliativos y de final de vida es el coste. Por ejemplo, el coste medio de los cuidados de final de vida por persona en el último año de vida es mayor a 50.000 dólares en Ontario; la atención hospitalaria y los cuidados de media y larga duración representan una parte sustancial de los costes totales de los cuidados de final de vida (23). Para los ciudadanos de Ontario que reciben servicios de cuidados paliativos en el hogar^G, se estima que el coste estimado total es de aproximadamente 25.000 dólares al mes, de los cuales 17.500 corresponden a los salarios perdidos y el tiempo libre de los cuidadores (17). No es sorprendente que estos servicios de cuidados paliativos en el hogar tengan menos probabilidades de ser utilizados por las personas que viven en los barrios más pobres en comparación con las que viven en los barrios más ricos (17). Por tanto, los modelos de financiación que apoyan el acceso equitativo a los cuidados paliativos y de final de vida son un aspecto importante de todo sistema de salud que el gobierno y los organismos gubernamentales deben abordar.

El acceso no equitativo a los cuidados paliativos y de final de vida es tal vez más notorio para las **poblaciones estructuralmente vulnerables**^G (por ejemplo, personas sin-techo), que tienden a sufrir desigualdades en este sentido por factores sociales, económicos y ambientales (18). Una revisión sistemática halló, entre otros, los siguientes obstáculos para la prestación de cuidados a personas sin techo y gravemente enfermas: red social reducida y falta de apoyo de familiares y amigos; una visión limitada de su salud, viviendo el "día a día" sin que el fin de vida sea una prioridad; y la **creencia**^G de que los proveedores de salud no tienen los conocimientos y la habilidad necesarios para satisfacer sus necesidades paliativas y de cuidado al final de vida (187). Si bien las recomendaciones de esta GBP son aplicables clínicamente a todas las poblaciones, un obstáculo fundamental para su implantación es la desigualdad en la accesibilidad a los cuidados paliativos y de final de vida entre las distintas poblaciones. Por esa razón, la sensibilización y la capacidad de prestar atención a poblaciones diversas, incluidos los principios de enfoques culturalmente seguros e informados basados en el trauma, sigue siendo una prioridad en los cuidados paliativos y la atención al final de la vida.

Para más información sobre los determinantes sociales de la salud, véase el folleto de RNAO *Social Determinants of Health Brochure*: [RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf). Para más información sobre el plan de actuación de Ontario para el acceso equitativo a los cuidados paliativos, véase el *Ontario Palliative Care Network Action Plan 1: 2017-2020*: www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNAActionPlan1.pdf.

Necesidades Psicosociales de los Proveedores Sanitarios

Los proveedores de servicios sanitarios que trabajan en cuidados paliativos y de final de vida se enfrentan a menudo a situaciones de alto contenido emocional. Cuando se encuentran habitualmente con dolor, sufrimiento, muerte y duelo, pueden experimentar fatiga por compasión y estrés (24, 25). La fatiga por compasión es un estado de "agotamiento físico y mental y aislamiento emocional que experimentan quienes cuidan durante un periodo de tiempo prologado a personas enfermas o traumatizadas" (26). La literatura reciente indica que el 52,55% de las enfermeras experimentan fatiga por compasión (27).

La fatiga por compasión de larga duración se ha vinculado a resultados negativos a nivel individual y organizacional. Para el proveedor de servicios sanitarios, como individuo, la fatiga por compasión de manera continua puede tener como resultado: mayor fatiga; sentimientos de desesperanza, frustración y desesperación; impacto negativo en las relaciones personales; e ideas de renunciar a la profesión (28, 29). A nivel organizacional, la fatiga por compasión puede tener como resultado una mayor rotación y una mayor escasez de personal (25, 30). Una alta rotación se asocia a costes significativos para la organización y, lo que es más importante, a resultados adversos en los pacientes (31, 32).

Para mitigar las consecuencias negativas relacionadas con la fatiga por compasión y el estrés, es necesario contar con estrategias para desarrollar resiliencia y promover el autocuidado entre los proveedores sanitarios. La resiliencia se refiere a la capacidad de la persona para mantenerse y superar situaciones traumáticas y de estrés (33). Una mayor resiliencia se asocia a mejor salud, bienestar y satisfacción laboral para los proveedores sanitarios; si desarrollan estrategias de resiliencia y autocuidado, pueden reconocer y mitigar de forma proactiva los signos de fatiga por compasión y estrés (24). Las organizaciones sanitarias también tienen la responsabilidad de crear entornos que promuevan la resiliencia mediante intervenciones centradas en la educación y el desarrollo de aptitudes para el autocuidado (24, 34, 35).

Conclusión

Esta GBP ofrece recomendaciones de práctica basadas en la evidencia para organizaciones sanitarias, enfermeras y miembros del equipo sanitario interprofesional que dan apoyo a adultos (personas a partir de 18 años) que atraviesan sus últimos 12 meses de vida con una enfermedad progresiva y que limita su vida, así como a sus familias y sus cuidadores.

Recomendaciones

PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN N° 1:

¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiencia de la persona y la familia con el cuidado; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva de la persona y la familia; acceso a los cuidados; coordinación de los cuidados; transiciones en los cuidados; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva del profesional sanitario

RECOMENDACIÓN 1.1:

El panel de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias implanten un modelo asistencial interprofesional para la prestación de cuidados paliativos y cuidados de final de vida a las personas y sus familias.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Certeza de la evidencia de los efectos: Baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:

Beneficios y Daños

En la literatura, se exploraron diversos modelos de cuidado interprofesionales compuestos por distintas combinaciones de equipos en diferentes entornos sanitarios. Un modelo asistencial interprofesional hace referencia a un equipo de distintos proveedores sanitarios (regulados y no regulados) que trabajan juntos por un objetivo común para satisfacer las necesidades de una población de pacientes. En este modelo, los miembros del equipo se dividen el trabajo en función de su ámbito de práctica, compartiendo información para dar apoyo a sus respectivas tareas y coordinando procesos e intervenciones para ofrecer distintos servicios y programas (8). En los cuidados paliativos y de final de vida se incluye a la persona y a la familia como miembros fundamentales del equipo interprofesional.

La evidencia sugiere que los modelos asistenciales interprofesionales pueden mejorar: a) la efectividad de los cuidados desde la perspectiva de las personas, sus familias y los proveedores sanitarios; b) la experiencia que la persona y su familia tienen con el cuidado; y c) la coordinación de los cuidados.

Efectividad de los cuidados desde la perspectiva de las personas, sus familias y los proveedores sanitarios

La literatura informa de la efectividad de los modelos asistenciales interprofesionales desde la perspectiva de la persona y su familia. Un modelo asistencial interprofesional puede mejorar la experiencia de las personas y las familias con los cuidados, mediante el aumento de la satisfacción y la mejora de la atención (36). Por ejemplo, los pacientes de una consulta interprofesional de cuidados paliativos percibieron que los cuidados interprofesionales: a) lograba que la evaluación de los síntomas se realizase con mayor frecuencia y rapidez; b) ayudaba a la persona a entender mejor la medicación y los efectos secundarios y a manejar el dolor; y c) en última instancia mejoraba el manejo de los síntomas y la **coordinación de los cuidados**^G (37).

La evidencia sugiere que los profesionales sanitarios también pueden encontrar que los modelos de cuidado interprofesional son efectivos. Por ejemplo, los equipos sanitarios interprofesionales pueden favorecer unas relaciones más sólidas con la persona y la familia, y además pueden ayudarles a reducir los desequilibrios de poder entre el equipo sanitario interprofesional y la persona y su familia (38). Los proveedores de servicios sanitarios también refieren que la colaboración interprofesional puede promover una mayor productividad, flexibilidad y responsabilidad compartida, lo que les permite alcanzar los objetivos asistenciales de la persona (39). En un estudio, cuatro grupos de proveedores sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadores sociales y responsables de atención espiritual) se mostraron positivos ante la colaboración interprofesional y calificaron el ambiente de trabajo como un ambiente de apoyo. No obstante, los trabajadores sociales se sintieron menos valorados y conectados con otros miembros del equipo interprofesional (38).

Experiencia asistencial de la persona y la familia y coordinación de los cuidados

Los modelos asistenciales interprofesionales también pueden influir en cómo perciben las personas y sus familias los cuidados que reciben. Los cuidados interprofesionales pueden mejorar el apoyo psicológico a la persona y ser de ayuda en las actividades de la vida diaria, a la vez que disminuyen la carga y la ansiedad del cuidador (40). Las personas y sus familias también refieren una mayor satisfacción con los cuidados y una mejora en su calidad de vida cuando reciben asistencia de un equipo especializado de cuidados paliativos ambulatorio (40, 41).

En cuanto a las experiencias asistenciales y la coordinación de los cuidados, la evidencia cualitativa sugiere que las personas que sufren una enfermedad progresiva que limita su vida (y sus familias) y que son atendidas por un equipo sanitario interprofesional refieren: a) mejor continuidad de los cuidados y cuidados holísticos; y b) mayor sensación de seguridad, rapidez asistencial y respuesta por parte de los proveedores sanitarios a la hora de adaptarse a condiciones cambiantes (42).

Aunque hay conclusiones que respaldan que los modelos asistenciales interprofesionales mejoran la experiencia asistencial de las personas y las familias y aumentan la coordinación de la atención, un estudio demostró que la comunicación con los proveedores sanitarios puede no mejorar con un modelo asistencial interprofesional (40).

Valores y Preferencias

El modelo asistencial interprofesional tuvo una acogida positiva, tanto por parte de las personas como de los proveedores sanitarios (39-41). Los proveedores sanitarios que participaban en rondas de visita interprofesionales de cuidados paliativos refirieron que este tipo de enfoque facilitaba la comunicación y añadía valor al cuidado de los pacientes sin que supusiera una mayor carga (44).

Equidad en la Salud

De acuerdo con el panel de expertos, es posible que no en todas las organizaciones sanitarias se pueda acceder de forma equitativa a los recursos humanos sanitarios necesarios para aplicar modelos de atención interprofesional de manera efectiva. En zonas rurales y geográficamente remotas, el acceso a determinados proveedores sanitarios es limitado debido al reducido número de profesionales allí disponibles (45). Como alternativa, el panel de expertos sugiere el uso de la telemedicina para favorecer un mayor acceso a equipos sanitarios interprofesionales, incluso en zonas rurales y remotas. Los autores de un estudio señalaron los beneficios derivados de la implantación de un servicio telefónico para mejorar la accesibilidad a modelos asistenciales interprofesionales, en especial para aquellos individuos que viven en zonas remotas (37).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

El panel de expertos puso de manifiesto el valor de un modelo asistencial interprofesional en el que los equipos sanitarios interprofesionales ejercen su labor con el propósito común de proporcionar una atención holística centrada en la persona y la familia. El panel de expertos determinó que los beneficios de la atención interprofesional superaban los daños, y que las personas que atravesaban sus últimos 12 meses con una enfermedad progresiva que limita su

vida valorarían la mejora en la efectividad, la coordinación y la experiencia asistencial de los cuidados que reciben. A pesar de la baja certeza y la baja confianza de la evidencia, se identificaron varios beneficios derivados del uso de un enfoque asistencial interprofesional y se refirieron pocos daños. Por lo tanto, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación era alta.

Notas Prácticas

- La composición de los equipos sanitarios interprofesionales puede variar, en función del entorno sanitario (como cuidados hospitalarios, cuidados intensivos, atención domiciliaria o cuidados de media y larga duración), por lo que la composición exacta de los equipos para prestar cuidados paliativos y atención al final de la vida depende del contexto y se basa en las necesidades de la persona que recibe los cuidados y de su familia. En cualquier caso, el papel de cada uno de los miembros del equipo deberá comunicarse claramente dentro del equipo sanitario interprofesional, ya que así se facilita la coordinación de los cuidados (47).
- En las investigaciones publicadas, los equipos sanitarios interprofesionales que prestan servicios de cuidados paliativos y de final de vida suelen incluir una combinación de proveedores sanitarios regulados y no regulados, por ejemplo:
 - enfermeras
 - médicos;
 - trabajadores sociales (37, 39, 41, 42, 48–52);
 - paramédicos (50);
 - enfermeras de práctica avanzada (41);
 - especialistas en farmacia clínica;
 - pastores o sacerdotes (37, 51);
 - nutricionistas;
 - fisioterapeutas (42, 52, 53);
 - psicólogos (49);
 - terapeutas ocupacionales (42);
 - asistentes de apoyo (39);
 - personal administrativo;
 - gestores de caso / coordinadores asistenciales;
 - personal de otras organizaciones colaboradoras; y
 - familiares (54).
- El panel de expertos observa además que las enfermeras, los voluntarios, los sanadores espirituales/tradicionales indígenas, los ancianos y los curanderos son miembros clave del equipo sanitario interprofesional.
- Asimismo, el panel de expertos subrayó la importancia de mantener una comunicación clara y continuada entre los miembros del equipo sanitario interprofesional, la persona y la familia. Una comunicación clara y continuada fomenta la comprensión mutua de los objetivos asistenciales de la persona y evita el potencial distrés en caso de que las personas y sus familias tengan que estar repitiendo la información a los distintos miembros del equipo interprofesional.
- Es importante que las organizaciones sanitarias den acceso y favorezcan el uso de sistemas de documentación de modo que todos los miembros del equipo interprofesional puedan acceder a la información en igualdad de condiciones e intercambiarla de la forma más oportuna.

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Government of Ontario. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario: a declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2013. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Plan de cuidados paliativos en Ontario. ■ Trata el tema de los equipos interprofesionales de seguimiento virtuales.
<p>Health Quality Ontario (HQO). Palliative care: care for adults with a progressive, life-limiting illness [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2018. Available from: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (inglés)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estándar de calidad sobre cuidados paliativos para personas que padecen una enfermedad grave que limita su vida, y para sus familiares y cuidadores. ■ La declaración n° 12 se centra en el cuidado en equipo interprofesional.
<p>Ontario Palliative Care Network (OPCN). Palliative care health services delivery framework [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2019. Available from: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/healthservicesdeliveryframework (inglés)</p> <p>https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/etablissementcadreprestationsoinssante (francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modelo de cuidados para adultos con una enfermedad que limita su vida que se encuentran en su hogar⁶ o en una institución en la comunidad, así como para sus familias y cuidadores. ■ Diseñado para permitir la provisión de cuidados de acuerdo con los estándares de calidad de cuidados paliativos. ■ Trata los cuidados paliativos basados en equipos interprofesionales.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Developing and sustaining interprofessional health care: optimizing patients/clients, organizational, and system outcomes [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2013. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/interprofessional-team-work-healthcare (inglés)</p> <p>RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustaining_15_FR_LR_0.pdf (francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifica atributos de los cuidados interprofesionales para optimizar los resultados de pacientes, proveedores, equipos, la organización y el sistema. ■ Basado en la mejor evidencia disponible. En los casos en que la evidencia era limitada, las recomendaciones se basaron en el consenso^G de la opinión de los expertos.
<p>Residential Hospices Working Group. Strengthening Ontario's end-of-life continuum: advice regarding the role of residential hospices [Internet]. [place unknown]: Hospital Palliative Care Ontario; 2015. Available from: https://www.hpco.ca/wp-content/uploads/Strengthening-Ontarios-End-of-Life-ContinuumFINAL-March-15.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifica prioridades, acciones, capacidades y modelos de planificación para reforzar el continuum asistencial en el final de vida en Ontario. Además, ayuda a optimizar el papel de los <i>hospices</i>. ■ Aborda la prestación de cuidados a cargo de equipos interprofesionales.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Interprofessional Health Collaborative. A national interprofessional competency framework [Internet]. [place unknown]: Canadian Interprofessional Health Collaborative; 2010. Available from: https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Marco nacional de competencias interprofesionales.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Canadian Nurses' Association (CNA). Interprofessional collaboration [Internet]. Ottawa (ON): CNA; c2019. Available from: https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/interprofessional-collaboration_position-statement.pdf?la=en&hash=5695B7264EB8EE6FA1A4B1A73A44A052F0FEA40F (inglés)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/la-collaboration-interprofessionnelle_enonce-de-position.pdf?la=fr&hash=3EA2FF1F4DB39B01AC38FD5A66B6DB10E6B31C54 (francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declaraciones de principios, síntesis de investigación, herramientas y recursos relacionados con la colaboración interprofesional.
<p>Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC) framework. In: McGill: Office of Interprofessional Education [Internet]. Montreal (QC): McGill University; c2019. Available from: https://www.mcgill.ca/ipeoffice/ipe-curriculum/cihc-framework</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Marco de trabajo del consorcio Canadian Interprofessional Health Collaborative. ■ Información sobre planes de estudios, capacitación y preparación de los estudiantes para la atención y la práctica interprofesional y colaborativa centradas en el paciente.
ARTÍCULOS	
<p>Hartrick Doane G, Stajduhar K, Causton E, Bidgood D, Cox A. End-of-life care and interprofessional communication: not simply a matter of "more." Health and Interprofessional Practice. 2012;1(3):5.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se examinan los mecanismos de comunicación que influyen en la práctica de los equipos interprofesionales y en la coordinación para la prestación de cuidados paliativos en unidades de agudos y de cuidados de media y larga duración.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. BMJ. 2014 Jun 6;348:g3496.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Examina el impacto que tienen los equipos especializados de cuidados paliativos en pacientes hospitalizados que atraviesan sus dos últimas semanas de vida, que visitan Urgencias en sus dos últimas semanas de vida y que fallecen en el hospital.

RECOMENDACIÓN 1.2:

El panel de expertos recomienda que el equipo sanitario interprofesional, en colaboración con la persona y la familia, desarrolle un plan de cuidados individualizado y centrado en la persona y lo revalúe en función de los cambios en el estado de la persona, sus necesidades y sus preferencias.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Certeza de la evidencia de los efectos: Baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

La evidencia sobre el desarrollo de un **plan de cuidados**^G por parte de un equipo interprofesional fue dispar en cuanto a la composición del equipo y el contexto asistencial. No obstante, la literatura en general demostró que cuando el equipo interprofesional, en colaboración con la persona que recibe los cuidados y su familia, desarrolla un plan de cuidados individualizado y centrado en la persona se pueden producir mejores transiciones en los cuidados, coordinación de los cuidados y acceso a los mismos, y puede mejorar la experiencia asistencial de la persona y la familia.

Transiciones en los cuidados y coordinación de los cuidados

La planificación de los cuidados con un equipo sanitario interprofesional puede promover una atención holística, ya que los distintos puntos de vista extraídos de la discusión entre el equipo sanitario interprofesional pueden ser más completos que la valoración de un proveedor independiente (50). El desarrollo de un plan de cuidados con el equipo interprofesional, la persona que recibe los cuidados y su familia supone una **toma de decisiones compartida**^G compartida, así como comunicación continuada. Dichas comunicación y colaboración mejoran las transiciones en los cuidados, tanto la calidad de la transición de una persona hacia los cuidados de final de vida como la transición de la atención en casa a un centro de cuidados paliativos (51, 55). En un estudio de **investigación cualitativa**^G se discutieron los planes asistenciales individualizados con las personas y sus familias en el curso de visitas domiciliarias antes de revisarse en reuniones del equipo interprofesional. Posteriormente, los planes de cuidados se modificaron según la evolución de las necesidades físicas y psicológicas de la persona y la familia. En caso de que no fuera posible prestar cuidados en el domicilio, y si se cumplían los requisitos de los centros de cuidados paliativos, se facilitaba la transición a uno de estos centros (51). En los entornos rurales, los miembros del equipo interprofesional dieron apoyo para coordinar la atención a la persona; los distintos proveedores sanitarios revisaron su función dentro del equipo para garantizar que las personas con enfermedades progresivas que limitan la vida y sus familias recibieran cuidados adecuados e integrales (45).

Experiencia de cuidado de las personas y sus familias, y acceso a los cuidados

La participación activa de la persona y la familia en la planificación de los cuidados con el equipo interprofesional puede facilitar que tanto la persona como la familia tengan una experiencia positiva, y puedan aumentar su nivel de satisfacción con los cuidados (48). Para aquellas personas que se encuentran en las primeras fases de un cáncer, por ejemplo, la evidencia indica que la planificación de los cuidados con el equipo interprofesional puede mejorar la calidad de vida de la persona y su bienestar espiritual, así como reducir su estrés psicológico (53). Además, con relación al acceso a los cuidados, la planificación interprofesional de los cuidados puede incrementar el número de derivaciones a

servicios especializados, como cuidados paliativos, tratamientos complementarios, apoyo pastoral, nutrición y trabajo social (53). La planificación de los cuidados con la persona, la familia y el equipo sanitario interprofesional también puede permitir el debate y ayudar a identificar las preferencias de la persona por el lugar para morir y mejorar su adaptación emocional a la muerte (49, 51). También es posible que la persona experimente menor dolor (49).

La planificación de los cuidados con el equipo sanitario interprofesional puede asimismo mejorar la experiencia de la familia con los cuidados recibidos. Por ejemplo, los cuidadores que participan en las discusiones sobre el final de vida refieren una mayor satisfacción con los cuidados, se muestran más receptivos a las visitas durante el duelo y experimentan menos estrés durante dichas visitas (49). Cuando se incluye a las familias en el proceso de planificación de los cuidados, los cuidadores familiares refieren mejorías en su calidad de vida, menor estrés psicológico y una reducción de su carga como cuidadores (52).

Curiosamente, un estudio encontró que los cuidadores que no forman parte de la planificación de la atención interprofesional pueden tener un mayor bienestar espiritual que los que sí forman parte de dicha planificación. Los autores del estudio indican que esto puede deberse a que la intervención se realizó con una frecuencia insuficiente y que durante la intervención se analizó un contenido mínimo relacionado con el bienestar espiritual (52).

Valores y Preferencias

Las personas valoran formar parte de la planificación de los cuidados y, dado que sus familias pueden constituir una fuente de apoyo social, ambos grupos valoran la oportunidad de poder participar en la toma de decisiones (56).

Equidad en la Salud

El panel de expertos reconoce que algunas personas que reciben cuidados paliativos y de final de vida pueden tener escasos recursos sociales y económicos, lo que puede influir en la planificación individualizada de sus cuidados y las transiciones en los cuidados (51). El panel de expertos también reconoce que el acceso a los recursos necesarios para adoptar un enfoque interprofesional en la planificación de los cuidados puede verse limitado en ciertas organizaciones sanitarias o determinadas zonas geográficas, lo que puede afectar negativamente a la equidad en la salud. Por ejemplo, un estudio halló que cuando el acceso a determinados profesionales sanitarios era limitado, se veían afectados el funcionamiento del equipo sanitario interprofesional y la asistencia en todo su conjunto (50).

En otro estudio, los distintos proveedores de servicios asistenciales en entornos rurales reconocían colaborar mutuamente para defender las necesidades de poblaciones insuficientemente atendidas por el sistema sanitario. Si bien se valoraba el hecho de reunirse de forma presencial con las personas con enfermedades progresivas y limitantes para su vida (y con sus familias), los proveedores de cuidados señalaron sus dificultades para participar en la planificación de la atención interprofesional de manera efectiva por falta de oportunidades y recursos (45).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Se identificaron diversos beneficios cuando la persona y su familia colaboran con el equipo sanitario interprofesional para la planificación de sus cuidados y no se hallaron daños asociados. A pesar de la baja certeza y la baja confianza que ofrecía la evidencia, el panel de expertos determinó que las personas y sus familias valorarían que mejorase: a) la coordinación de los cuidados; b) las transiciones en los cuidados; y c) el acceso a cuidados, y (d) la experiencia de cuidados. Por lo tanto, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es alta.

Notas Prácticas

Consideraciones para la implantación realizadas por el panel de expertos :

- Las derivaciones tempranas a los equipos interprofesionales de cuidados paliativos y la discusión temprana con las personas con enfermedades progresivas que limitan su vida, sus familias y el equipo sanitario interprofesional son importantes para poder discutir las preferencias, los valores y los planes de cuidados. En la literatura también se recoge la importancia de estas discusiones y de la planificación de los cuidados con el equipo interprofesional, la persona y la familia (53). Si se inician las discusiones con la persona en fases más tardías de su enfermedad, es posible que la persona se encuentre demasiado mal para participar en conversaciones sobre las transiciones en sus cuidados (55).
- Los planes de cuidados deben modificarse según sea oportuno en función de cómo evolucione el estado de salud de la persona y de sus necesidades y las de la familia. Así se favorece la coordinación de los cuidados y las transiciones en los cuidados, y se fomentan experiencias positivas para la persona y la familia.
- Es importante documentar y compartir el plan de cuidados entre los distintos miembros del equipo sanitario interprofesional. La comunicación continua y frecuente (en persona o mediante documentación escrita o electrónica) entre el equipo sanitario interprofesional y la persona y la familia redundan en beneficio de una planificación de la atención coordinada y colaborativa (47).
- Para favorecer la coordinación y la continuidad de la atención, debe existir una colaboración interprofesional en y entre las organizaciones sanitarias cuando las personas y las familias pasan de un entorno a otro.

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
Biddy R, Griffin C, Johnson N, Larocque G, Messersmith H, Moody L et al. Person-centred care guideline [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; 2015. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/38631	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrece recomendaciones para prestar unos cuidados centrados en la persona en el contexto de los servicios oncológicos en Ontario. ■ Incluye recomendaciones sobre enfoques asistenciales individualizados y participación de familiares y cuidadores.
Cancer Care Ontario (CCO). Palliative Care Tools [Internet]. Toronto (ON): CCO; 2013. Available from: http://ocp.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=77515&pageId=76967	<ul style="list-style-type: none"> ■ Herramientas orientadas a proveedores generalistas para mejorar la calidad asistencial gracias a una mayor coherencia entre los distintos proveedores y entornos. ■ Incluye planes colaborativos para las fases de: estabilidad, transición y de final de vida.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centered care [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2015. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (inglés)</p> <p>https://rnao.ca/bpg/language/cuidados-centrados-en-la-persona-y-familia (español)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrece recomendaciones sobre el cuidado centrado en la persona y la familia. ■ Incluye también recomendaciones sobre la planificación de los cuidados junto con la persona que los recibe. ■ Basado en la mejor evidencia disponible; en los casos en que la evidencia era limitada, las recomendaciones se basaron en el consenso de la opinión de los expertos.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modelo nacional de cuidados paliativos para crear una visión compartida y un enfoque coherente y normalizado de la prestación de cuidados, el desarrollo organizativo, la educación y la promoción de los mismos en todo el país. ■ Modelo que sirve para guiar el cuidado de las personas y las familias; incluye una sección sobre planificación de los cuidados.
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Palliative Performance Scale (PPS) and palliative care conferences [Internet]. [place unknown]: QPC-LTC; 2013. Available from: http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Physical_Care/PPS_edited_Jan_242013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrece información sobre conferencias de cuidados paliativos, que se utilizan para proporcionar información a los familiares, al personal y al residente (si puede acudir), y para discutir la planificación de los cuidados. ■ La escala Palliative Performance Scale (PPS) mide el nivel funcional y el declive progresivo de la persona que recibe cuidados paliativos. También parece tener cierto valor pronóstico para aquellas personas que sufren una enfermedad oncológica avanzada.

PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN N° 2:

¿Qué intervenciones lideradas por una enfermera deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Apoyo para atención espiritual; apoyo para atención emocional; apoyo para atención existencial; atención acorde con los deseos de la persona; atención culturalmente adaptada y segura; lugar para morir

Las siguientes recomendaciones son aplicables en el contexto de un equipo sanitario interprofesional (véanse las **Recomendaciones 1.1 and 1.2**).

RECOMENDACIÓN 2.1:

El panel de expertos recomienda que las enfermeras evalúen las necesidades y los valores culturales de la persona y la familia.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:

Beneficios y Daños

La evidencia cualitativa señala que evaluar los valores y las **necesidades culturales**^G de las personas y las familias permite a las enfermeras ofrecer cuidados paliativos de forma culturalmente segura, superar barreras de comunicación y obtener una comprensión integral de la persona y la familia (19, 57). En algunos casos, puede ser difícil comprender las creencias, necesidades y valores culturales de la persona debido a barreras lingüísticas, lo que puede producir lagunas comunicativas, ya que las personas y las familias son incapaces de expresar sus necesidades y deseos, y/o los proveedores sanitarios tienen problemas para entenderlas. La **Tabla 5** ofrece información obtenida de la literatura sobre los componentes de las evaluaciones culturales y sobre estrategias para realizarlas.

Valores y Preferencias

No se ha encontrado literatura que haga referencia a los valores y preferencias de las personas, sus familias o sus proveedores sanitarios con respecto a la evaluación de las necesidades y valores culturales de las personas y las familias.

Equidad en la Salud

Incorporar una evaluación cultural como parte de una evaluación integral fomenta el cuidado inclusivo para todo tipo de poblaciones (19). Cuando existen barreras idiomáticas, el acceso a servicios de traducción de calidad es importante para garantizar una comunicación efectiva con las personas y sus familias; no obstante, no todas las organizaciones sanitarias cuentan con la financiación y los recursos para implantar tales servicios de traducción. Cabe destacar que la traducción no es interpretación; se requieren servicios de traducción que puedan interpretar la información, promuevan el entendimiento y satisfagan las necesidades individuales de la persona y la familia.

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Para el panel de expertos, es importante realizar evaluaciones culturales de modo que los planes de cuidados se ajusten a las necesidades y preferencias de la persona. Además, el panel determinó que las personas valorarían incluso las mejoras asistenciales más pequeñas si recibían cuidados culturalmente seguros en línea con sus preferencias. Por lo tanto, a pesar de que la confianza en la evidencia fue baja, el panel de expertos determinó que la fuerza de esta recomendación es fuerte.

Notas Prácticas

- Se requieren políticas organizacionales para los proveedores sanitarios a fin de facilitar una atención culturalmente segura en los cuidados paliativos y en la atención al final de vida (46).
- Las enfermeras deben evaluar periódicamente su nivel de conocimientos y su capacidad para realizar una evaluación cultural apropiada antes de abordarla en la práctica clínica; el panel de expertos destaca que se debe crear confianza con las personas y las familias antes de establecer con ellos una conversación. Asimismo, la comunicación es fundamental para ofrecer una atención culturalmente segura, y las enfermeras deben evitar hacer suposiciones sobre las personas y las familias, independientemente de su origen cultural, étnico o espiritual (46, 61).
- El panel de expertos destacó que la cultura es única a cada individuo y que hay diferencias individuales dentro de un mismo marco cultural.
- Si bien la cultura se define en términos generales, la revisión sistemática no señaló evidencia específica para determinados grupos de población. Es preciso ampliar la investigación en estas áreas. Véase la **Tabla 10** para consultar lagunas en la investigación e implicaciones futuras.

Tabla 5: Componentes y estrategias de la valoración cultural identificados en la literatura de investigación por el panel de expertos

<p>Componentes de las evaluaciones culturales</p>	<p>Algunos componentes identificados en la investigación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Explorar el contexto familiar de la persona, las estrategias de afrontamiento, las necesidades holísticas, la expresión de las emociones, el significado de los comportamientos y todas las dimensiones del dolor (57). ■ En la literatura las enfermeras refieren que, dado que el sufrimiento que experimenta la persona es multidimensional, es conveniente explorar diversos aspectos del mismo para que la persona se sienta verdaderamente comprendida (19). <p>Algunos componentes identificados por el panel de expertos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Preguntar a las personas y las familias si tienen alguna inquietud religiosa o cultural relacionada con su enfermedad progresiva que limita su vida y con la muerte, ya que puede ayudar a evaluar las necesidades y los valores culturales de dichas personas/familias. ■ Para una parte de la población, la cultura y la espiritualidad están interrelacionadas; por lo tanto, es conveniente reconocer ambos aspectos a la hora de realizar una evaluación cultural (véanse las Recomendaciones 2.2 y 2.6).
--	---

Estrategias para realizar evaluaciones culturales

Algunas estrategias identificadas en la investigación:

- Las enfermeras observaron a las personas y las familias para saber más sobre prácticas asistenciales y se informaron sobre prácticas que se realizaban comúnmente en casa (57).
- Una evaluación cultural también puede implicar la participación activa de la familia; por ejemplo, señalar una persona de contacto en la familia, explorar factores de importancia personal para la familia y examinar la comunicación familiar (57).

El panel de expertos identificó varias estrategias:

- Se deben implantar las evaluaciones culturales y realizarse como parte de un enfoque asistencial holístico, como se señala en la **Figura 2: Cuestiones relacionadas con la enfermedad y el duelo**. Los resultados de la evaluación se deben documentar y comunicar a los miembros del equipo sanitario interprofesional.
- Las enfermeras deben reconocer aquellas situaciones en las que las personas y las familias no desean participar en una evaluación cultural. Es fundamental reconocer y responder a las señales verbales y no verbales sobre la conveniencia de dichas evaluaciones para la persona y su familia.
- El panel de expertos también señaló que algunas poblaciones, como las de personas sin techo o en prisión, tal vez no cuenten con familia para prestarles apoyo y, por lo tanto, tendrían necesidades de apoyo especiales en relación con los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida.

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Indigenous Relationship and Cultural Safety Courses. In: Cancer Care Ontario [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; c2019. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/resources-first-nations-inuit-metis/first-nations-inuit-metis-courses</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cursos sobre relaciones con los Indígenas y seguridad cultural⁶.
<p>Culturally Sensitive Care. In: College of Nurses of Ontario [Internet]. Toronto (ON): College of Nurses of Ontario; [reviewed 13 Dec 2018]. Available from: http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/ (Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Posibles situaciones en las que la enfermera debe ofrecer asistencia culturalmente sensible.
<p>Improving End-of-life Care in First Nations Communities [Internet]. Thunder Bay (ON): Lakehead University; [date unknown]. Available from: http://eolfn.lakeheadu.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Información sobre un proyecto relacionado con la mejora de los cuidados de final de vida en comunidades de las Primeras Naciones.
<p>Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities. In: Cancer Care Ontario [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; [date unknown]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities (Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Herramientas de cuidados paliativos para las comunidades Indígenas.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Multifaith Federation [Internet]. North York (ON): Canadian Multifaith Federation; [date unknown]. Available from: http://www.omc.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso que aboga por la disponibilidad sistemática de atención espiritual y religiosa de calidad en instituciones financiadas y gestionadas por el gobierno de Ontario.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Promoting cultural competence in nursing [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2010. Available from: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (inglés)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E1739D3FA949053516A4A165BFECD020 (francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declaración de principios sobre el fomento de la competencia cultural en enfermería.
<p>Culturally Connected [Internet]. Vancouver (BC): Culturally Connected; [date unknown]. Available from: https://culturallyconnected.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Herramientas para ayudar a los proveedores sanitarios a ofrecer seguridad cultural a diversos usuarios.
<p>Egale Canada Human Rights Trust. Crossing the rainbow bridge: a resource supporting end-of-life planning and care needs of LGBTQI2S adults in Ontario [Internet]. Toronto (ON): Egale Canada Human Rights Trust; 2017. Available from: https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso que apoya las necesidades asistenciales de planificación al final de la vida de mayores gays, lesbianas, bisexuales, transgénero, queer / questioning [cuestionando], intersexuales y de “dos espíritus” (LGBTQI2S) en Ontario.
<p>Find translated health information [Internet]. Victoria (AU): Health Translations; c2016. Available from: http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso en el que se puede consultar información sanitaria traducida.
<p>Framework on palliative care in Canada. In: canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; 2018. Available from: https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso que ofrece un marco para los cuidados paliativos en Canadá. ■ Incluye una sección sobre personas Indígenas y sobre cómo valorar la diversidad de Canadá y sus pueblos.
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2016. Available from: http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Personas de diversas culturas comparten historias y conocimientos sobre la vida con enfermedades graves, el final de la vida y el duelo.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Spiritual Health [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Available from: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Incluye información sobre cuidados espirituales y enfermedades que limitan la vida, la búsqueda de compañeros espirituales, la búsqueda de un sentido de vida durante una crisis de salud, rituales para personas y familias, rituales para consolar a las familias y compartir su historia.
<p>Tools for Practice [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Available from: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Culture.aspx#id_d162ec47e21d5a15ef45c0185564dc97</p> <p>(Disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Información y ayuda para cuidados paliativos y de final de vida, manejo de la pérdida y la aflicción; incluye una sección centrada en la cultura.
<p>Training Materials [Internet]. [place unknown]: Multicultural Mental Health Resource Centre; c2019. Available from: http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Contiene recursos sobre competencia cultural recopilada de diversas organizaciones.

RECOMENDACIÓN 2.2:

El panel de expertos recomienda que las enfermeras realicen una valoración continuada de las personas y las familias para evaluar:

- valores, creencias, expectativas y preferencias en torno a la enfermedad progresiva que limita la vida y en torno a la muerte; y
- preferencia en cuanto al lugar para morir.

Fuerza de la Recomendación: Fuerte

Certeza de la evidencia de los efectos: Muy Baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

La evidencia demuestra la importancia de que las enfermeras hablen con la persona y la familia sobre sus valores, creencias, expectativas y preferencias en torno a su enfermedad que limita la vida, la muerte y su preferencia en cuanto al lugar para morir. Así, favorecen la planificación asistencial futura y la capacidad de la persona para tener una muerte coherente con sus deseos.

Valores, creencias, expectativas y preferencias en torno a la enfermedad progresiva que limita la vida, y en torno a la muerte

La evidencia cualitativa demuestra que cuando las enfermeras y otros proveedores sanitarios examinan las preferencias asistenciales con las personas y sus familias, pueden promover una relación de confianza entre la enfermera y el paciente, alentar una comunicación abierta y permitirles identificar las esferas en que se requiere coordinación asistencial (62). Involucrar y apoyar a la persona para que participe activamente en la toma de decisiones también puede tener beneficios psicológicos para la persona, entre ellos proporcionarle una sensación de control y autodeterminación (62). En un estudio que evaluaba una intervención dirigida por enfermeras especialistas y centrada en el efecto de explorar los valores, las creencias, las preferencias y las expectativas de las personas, se halló que se mejoraba el bienestar de las personas al final de la vida; no obstante, no se concluyó que la intervención influyera en su bienestar espiritual (63).

Preferencia del lugar para morir

Hablar sobre el lugar para morir que prefiere una persona puede promover un enfoque asistencial holístico (p.ej., a nivel emocional y psicológico) que vaya más allá del tratamiento de los síntomas físicos. Las enfermeras de un estudio cualitativo señalaron que el lugar para morir que prefiere la persona puede variar a lo largo del tiempo o puede no ser factible; sin embargo, se considera que abordar este tema con la persona es un primer paso importante para valorar si dicha preferencia es posible (62). En caso de que no sea factible, es posible que surjan problemas; puede desencadenar resultados emocionales negativos para las personas, las familias y los proveedores de servicios sanitarios (62).

Valores y Preferencias

Los cambios de preferencias en los cuidados a veces se asocian a alteraciones del estado de salud de la persona, pero cada persona experimenta y siente dichos cambios de una forma única (67). Las posibles variaciones en las preferencias asistenciales señalan que es necesario evaluar de forma continuada las preferencias de la persona a medida que se acerca el final de la vida (68).

En un estudio se observó que tratar demasiado pronto el tema del lugar para morir, en particular si la persona todavía no es consciente de su proximidad a la muerte, puede percibirse como una falta de apoyo y de asistencia (62). Cuando la persona no desea tratar temas como la preferencia del lugar para morir, se puede volver a abordar la cuestión en un momento más adecuado, en función de las necesidades y los deseos de la persona (62). El panel de expertos señaló que el equipo sanitario interprofesional debe examinar de forma temprana en el curso de los cuidados paliativos lo que entiende la persona de su enfermedad, antes de iniciar cualquier conversación sobre el lugar de preferencia para morir.

Equidad en la Salud

La decisión de una persona sobre su lugar de preferencia para morir tiene diversos aspectos. El panel de expertos subraya que la elección de la persona en este sentido puede verse influida por su posibilidad de acceder a cuidadores que le den apoyo, si vive en zonas rurales o remotas, las complicaciones que pueda tener su enfermedad, el acceso a suministros y medicamentos y el *burnout*^G de los cuidadores. Todos estos factores pueden influir en la equidad en la salud.

Lamentablemente, aunque la evidencia muestra que las personas prefieren morir en casa, más del 60 por ciento de los canadienses sigue falleciendo en hospitales, y solo el 15 por ciento recibe cuidados paliativos domiciliarios en el último mes de vida (16, 64, 65).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

A pesar de la muy baja certeza de la evidencia sobre los efectos y la baja confianza en la evidencia, el panel de expertos determinó que los beneficios superan a los daños cuando se trata de evaluar el lugar de preferencia para morir y los valores, creencias, expectativas y preferencias de una persona y su familia. El panel de expertos también estima que las personas valorarían cualquier mejora en la provisión de unos cuidados espirituales, emocionales, existenciales y culturales seguros, y que apreciarían recibir cuidados coherentes con sus deseos. Por lo tanto, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es alta.

Notas Prácticas

- Las personas que sufren una enfermedad progresiva y que limita su vida pueden ir cambiando sus expectativas de vida y de futuro a medida que van asumiendo la naturaleza de su enfermedad (66). El panel de expertos destacó que hablar sobre el lugar de preferencia para morir es un proceso dinámico, y que se debe evaluar de forma continuada a medida que van cambiando el estado de salud y las necesidades de la persona (es decir, no es una situación estática). La valoración continuada refleja el estado y las necesidades de la persona, así que puede conllevar una reevaluación e incluso una nueva valoración.
- El panel de expertos también subraya que es importante tener en cuenta a la familia y a los **representantes en la toma de decisiones**^G para abordar las preferencias en cuanto al lugar para morir.
- El panel de expertos resaltó que es importante comunicar las valoraciones al equipo de salud interprofesional, así como documentar las preferencias de la persona en su plan de cuidados y reevaluarlo cuando se produzcan cambios; así se puede atender a las expectativas asistenciales de la persona a lo largo de toda la evolución de la enfermedad (62).
- Véase el **Anexo M** para consultar recursos relacionados con la planificación anticipada de los cuidados y los objetivos de cuidado.

Recursos de Apoyo

RECOMENDACIONES

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Health Quality Ontario (HQO). Palliative care: care for adults with a progressive, life-limiting illness [Internet]. Toronto (ON): Queen’s Printer for Ontario; 2018. Available from: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (Inglés)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (Francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estándar de calidad sobre cuidados paliativos para personas que padecen una enfermedad grave que limita su vida, y para sus familiares y cuidadores. ■ Trata también los objetivos de cuidado, el entorno de cuidado⁶ y el lugar para morir.
Recursos de Autoridades fuera de Ontario	
<p>Ariadne Labs: A Joint Center For Health Systems Innovation. Serious illness conversation guide [Internet]. [place unknown]: Ariadne Labs; 2018. Available from: http://www.bccancer.bc.ca/new-patients-site/Documents/SeriousIllnessConversationGuideCard.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guía de conversación para enfermedades graves; incluye pautas de conversación y lenguaje de uso con pacientes.
<p>Canadian Virtual Hospice. Decision making in palliative care: a guide to approaching care choices [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; [date unknown]. Available from: http://www.virtualhospice.ca/Assets/decisionmakinginpc-harlos_20081127165936.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guía para conocer opciones de cuidado.
<p>Is Palliative Care Right for You? In: Get Palliative Care [Internet]. [place unknown]: Center to Advance Palliative Care; c2019. Available from: https://getpalliativecare.org/rightforyou/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Preguntas para determinar si los cuidados paliativos pueden ser adecuados para una determinada persona o sus allegados.

RECOMENDACIÓN 2.3:

El panel de expertos sugiere que, como parte de una valoración holística, las enfermeras evalúen las necesidades espirituales, emocionales y existenciales de las personas y las familias, incluyendo:

- inquietudes sobre el final de vida; y
- distrés espiritual, emocional y existencial.

Fuerza de la Recomendación: Condicional

Certeza de la evidencia de los efectos: Muy Baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

Valorar las necesidades espirituales, emocionales y existenciales de las personas y las familias constituye un aspecto importante del cuidado holístico centrado en la persona y la familia. Se puede consultar la **Tabla 6** (a continuación) para ver qué estrategias se han identificado en la literatura para evaluar las necesidades espirituales, emocionales y existenciales de las personas y sus familias.

Valoración de las necesidades espirituales, emocionales y existenciales

Cuando se valoran estas necesidades, los proveedores sanitarios se enfrentan a diversas cuestiones, como:

- preocupaciones, esperanzas, sueños y deseos;
- sentimientos de paz;
- impacto de la enfermedad en la familia;
- posible participación de la persona en una comunidad espiritual o religiosa; y
- significado que hay detrás de los sentimientos de tristeza, culpa o derrota (69).

La evidencia sugiere que las personas y sus familias pueden responder de forma positiva a una valoración espiritual dirigida por una enfermera. En un estudio realizado por Taylor & Brander (2013), se entregó a las personas un cuestionario de valoración espiritual de 21 ítems para determinar su nivel de comodidad cuando se les hacían preguntas relacionadas con la espiritualidad. Aproximadamente el 25% de las respuestas indicaba que "me gusta que me pregunten", alrededor del 50% indicaba que "está bien", y aproximadamente del 25% respondía "no quiero que me pregunten" sobre espiritualidad (70). Las personas también se mostraron receptivas al ser preguntadas por los sistemas de apoyo, ya que así podrían dejar constancia de qué les había sido de ayuda anteriormente en momentos difíciles y las animaba a recordar aspectos positivos de su vida (70). Además, cuando las enfermeras las animaban a compartir sus sentimientos, las personas ganaban confianza en los cuidados enfermeros recibidos (71). No obstante, las enfermeras también refirieron casos en los que la familia no estaba preparada psicológicamente para abordar la cuestión de la pérdida; por el contrario, este tema producía distrés a la persona, la familia y la propia enfermera (69).

Distrés espiritual, emocional y existencial

En un estudio cualitativo, las enfermeras de los *hospices* enfatizaron la importancia de identificar el distrés espiritual en personas con enfermedad progresiva que limita su vida y lo reconocieron como una experiencia única para cada persona (72). Además, esto puede estar fuertemente entrelazado con la salud física de una persona, de hecho, las enfermeras en un estudio valoraron el distrés existencial y espiritual en la evaluación de la experiencia de dolor total de cada persona (73). Cuando las enfermeras del *hospice* reconocen y ofrecen el cuidado adecuado a las personas con distrés espiritual, puede traducirse en una mejor relación enfermera-paciente. Por ejemplo, cuando las personas estaban pasando por un momento de distrés, las enfermeras del *hospice* empleaban preguntas abiertas para explorar los sentimientos de la persona y darle la oportunidad de expresar sus emociones si lo deseaban. Así, las enfermeras de los *hospices* que establecían una conversación de manera profesional con la persona, facilitaban expresar sus emociones, obtener el apoyo necesario y aliviar su sufrimiento emocional (74).

Valores y Preferencias

En la literatura se ha observado variabilidad en cuanto a las preferencias sobre una valoración espiritual, emocional y existencial. En un estudio, algunas personas no quisieron que se les preguntase por su participación en una comunidad religiosa y percibieron como inapropiado que las enfermeras les preguntasen sobre sus creencias religiosas (70). Algunas personas y familias indicaron preferir que la valoración espiritual quedase en manos primero de un experto en atención espiritual, luego un terapeuta y en última instancia una enfermera (70).

Equidad en la Salud

El panel de expertos reconoció que la equidad en la salud puede variar debido a cuestiones relacionadas con los recursos y el personal, además de la formación de los proveedores y de su conocimiento para realizar una valoración espiritual, emocional y existencial con personas que sufren una enfermedad progresiva y que limita su vida.

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Se identificaron tanto beneficios como daños derivados de las valoraciones espirituales, emocionales y existenciales. El panel de expertos señaló que, aunque dichas valoraciones son valiosas, no todas las personas pueden estar dispuestas a responder preguntas de este tipo o a participar en este tipo de valoraciones. Una parte integral de la asistencia holística de calidad es reconocer las señales (verbales y no verbales) que dan la persona y la familia, y darse cuenta de la idoneidad de dichas valoraciones. Considerando la certeza de la evidencia de los efectos muy baja, la confianza de la evidencia baja y la variabilidad de cómo perciben las personas estas valoraciones, el panel de expertos determinó que la fuerza de esta recomendación es condicional.

Notas Prácticas

- El panel de expertos hizo hincapié en que las enfermeras deben reflexionar sobre su propio nivel de conocimientos, su nivel de confort y su capacidad para realizar una correcta valoración espiritual, emocional y existencial antes de abordarla, porque cuando dichas valoraciones se hacen incorrectamente (o si la enfermera no está preparada para abordar los resultados de la valoración) pueden ser perjudiciales para las personas y sus familias.
- Las organizaciones pueden dar apoyo a los proveedores sanitarios para abordar este tipo de valoraciones mediante una formación adecuada, de modo que puedan comprender a la persona y evaluar y explorar más adecuadamente sus necesidades (75).
- La valoración deberá documentarse y comunicarse al equipo sanitario interprofesional. Además, el panel de expertos subrayó que es importante que las enfermeras reconozcan cuándo la complejidad de las necesidades de la persona y su familia excede sus conocimientos, capacitación y ámbito de práctica. En estos casos, puede ser necesario aplicar un enfoque interprofesional para satisfacer las necesidades de la persona y la familia, y las enfermeras deben buscar el apoyo oportuno de los distintos miembros del equipo interprofesional (76). Se ha demostrado que el apoyo del equipo sanitario interprofesional ayuda a tratar las necesidades espirituales de la persona, especialmente cuando los proveedores sanitarios no se sienten cómodos en este papel si sobrepasa sus conocimientos o habilidades (76).

- El panel de expertos señaló que las enfermeras especializadas en cuidado domiciliario deben conocer los apoyos de que pueden disponer en la comunidad para conectar a personas y familias con los recursos adecuados.
- El panel de expertos subraya además que la salud física y la salud psicosocial de la persona están interrelacionadas. Por ello, cuando la incapacidad física supone un problema, la persona puede sufrir distrés emocional por su pérdida de independencia y de capacidad funcional. De forma semejante, cuando el control del dolor constituye un aspecto central de los cuidados paliativos y de final de vida, el dolor se presenta como un concepto multidimensional: el "dolor total" que experimenta una persona se ve condicionado por factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales (77). Todos estos factores están interrelacionados y deben tenerse en cuenta en conjunto para comprender adecuadamente a la persona (77).
- Véase el **Anexo G** para consultar una lista de herramientas de valoración que exploran distintos aspectos de la salud y la enfermedad como parte de un enfoque asistencial holístico.

Tabla 6: Estrategias identificadas en la literatura de investigación para valorar las necesidades espirituales, emocionales y existenciales de la persona y la familia

<p>Estrategias para valorar las necesidades espirituales, emocionales y existenciales</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ser sincero y estar presente, escuchar y pasar tiempo de calidad con las personas y las familias (72). ■ Una vez que se establece la confianza y la comunicación, utilizar medios no intrusivos para examinar las creencias espirituales o existenciales de las personas atendidas (73). ■ Reconocer lo importante que es el lenguaje corporal y las señales no verbales como parte de la valoración, y tener cuidado con el propio comportamiento no verbal durante el proceso (69). ■ Las valoraciones también abarcan las necesidades de la familia, incluidos el afrontamiento, la comunicación y las dinámicas familiares (73). ■ Se debe iniciar la valoración de las preferencias espirituales, emocionales y existenciales de una persona al principio de la evolución de su enfermedad, para proporcionar al equipo sanitario interprofesional los medios que garanticen que se respetan las preferencias de la persona en el momento de su muerte (78).
<p>Áreas exploradas mediante preguntas de valoración</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sentimientos de paz. ■ Impacto de la enfermedad en la familia. ■ Posible participación de la persona en una comunidad espiritual o religiosa. ■ Significado detrás de los sentimientos de tristeza, culpa o derrota. ■ Problemas, preocupaciones, esperanzas, sueños y deseos (69).
<p>Signos de distrés espiritual</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Algunos signos de distrés espiritual en personas al final de su vida, tal y como se identifican en la investigación, son: <ul style="list-style-type: none"> □ dudas sobre el sentido de vida; □ cambios de comportamiento, como abstracción o distanciamiento de los demás; y □ síntomas físicos, como dolor (72).

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). How spiritual care practitioners provide care in Canadian hospice palliative care settings: recommended advanced practice guidelines and commentary [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: http://www.chpca.net/media/319456/chpca_spiritual_advisors_-_recommended_practice_guidelines_-_31october_2013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guías de práctica avanzada recomendadas, con comentarios sobre la forma en que los profesionales de atención espiritual prestan atención en los <i>hospices</i> de Canadá.
<p>Welcome to Spiritual Care [Internet]. In: Canadian Association for Spiritual Care. Ottawa (ON): Canadian Association for Spiritual Care; [date unknown]. Available from: http://www.spiritualcare.ca</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos, formación y certificación para proveedores de atención espiritual.
ARTÍCULOS	
<p>Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI et al. State of the science of spirituality and palliative care research7 h Part II: screening, assessment, and interventions. J Pain Symptom Manage. 2017 Sep;54(3):441-53.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Informe que aborda el panorama actual de la investigación en torno a la espiritualidad y los cuidados paliativos. ■ Identifica los siguientes pasos que se deben dar para avanzar en este campo.

RECOMENDACIÓN 2.4:

El panel de expertos recomienda que las enfermeras aborden las expectativas asistenciales de las personas y las familias respecto a los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

En general, la evidencia de la literatura cualitativa señala que abordar las expectativas sobre cuidados paliativos y atención al final de vida con las personas y sus familias puede ayudar a que la atención prestada sirva de apoyo a la persona y a que los cuidados estén en consonancia con sus deseos (62, 69, 79). Para abordar dichas expectativas, las enfermeras (en colaboración con el equipo sanitario interprofesional) tienen que asegurarse de que la persona tiene unas expectativas realistas sobre los cuidados que se le pueden ofrecer, el tipo de asistencia que se puede dar y la cantidad de tiempo que se le puede dedicar para así evitar sentimientos de decepción (62, 69). Abordar las expectativas también implica preparar a la persona para recibir cuidados anticipados y analizar cómo entienden los cuidados paliativos tanto la persona como la familia (79).

La armonía entre las personas y sus familias en relación con los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida puede mejorar la calidad de la atención y favorecer una buena muerte para la persona (79). Además, en la investigación el personal de enfermería prestaba apoyo continuo a los miembros de la familia, haciéndolos participar en todo el proceso asistencial y ofreciendo soporte adecuado ante la creciente tensión familiar, en particular si tenían dificultades para hacer frente a la situación (79). En los casos en que las enfermeras no pudieron gestionar las expectativas, su relación con la persona se vio comprometida, las enfermeras no fueron capaces de proporcionar una atención de calidad y es posible que la persona no tuviera una buena muerte (79).

Valores y Preferencias

Las personas valoran mantener conversaciones que les sirvan de apoyo, tener oportunidad de tratar las preguntas que puedan tener y recibir información de los proveedores sanitarios a fin de obtener información sobre su enfermedad y las posibilidades de tratamiento (66).

Equidad en la Salud

El panel de expertos reconoció que la equidad en la salud puede variar debido a cuestiones relacionadas con los recursos y el personal, además de la formación de los proveedores y de sus conocimientos para valorar las expectativas de cuidados paliativos y de atención al final de la vida.

Se debe tener en cuenta que los determinantes sociales de la salud pueden repercutir en el acceso a los cuidados paliativos y los cuidados de final de vida y en su prestación para promover el acceso a la atención de las personas estructuralmente vulnerables.

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Tratar las expectativas asistenciales al final de la vida de la persona y su familia tiene varios beneficios, según lo identificado en la literatura. A pesar de la baja confianza en la evidencia, el panel de expertos valoró positivamente la gestión de las expectativas de la persona y la familia. Por lo tanto, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es alta.

Notas Prácticas

- Las enfermeras deben evaluar la disposición de las personas a examinar sus expectativas en materia de cuidados paliativos y cuidados de final de vida y su comprensión de la enfermedad. El panel de expertos subrayó que las conversaciones debían tener lugar en un momento apropiado (es decir, cuando las personas estuvieran preparadas), que debía ser en una etapa temprana del proceso asistencial. Cuando las enfermeras y el equipo sanitario interprofesional promueven estas conversaciones de forma temprana, se favorece el empoderamiento de la persona y se le brinda la oportunidad de tomar decisiones mientras esté mentalmente capacitada para ello (en contraposición a las decisiones que toma un representante si las conversaciones se inician cuando la persona ya no está mentalmente capacitada).
- El panel de expertos subrayó que las experiencias pasadas relacionadas con la muerte y las estrategias de afrontamiento anteriores pueden influir en las expectativas sobre cuidados paliativos y de final de vida. Cuando las enfermeras y el equipo sanitario interprofesional entablan un diálogo con la persona y la familia sobre las expectativas que tienen, los valores y preferencias de la persona deben reflejarse cuidadosamente en el plan de cuidados.
- La comunicación con las personas tiene que ser flexible para responder a sus necesidades individuales.
- Cabe destacar que el consentimiento para el tratamiento en el marco del plan de cuidados debe darlo la persona que recibe los cuidados o, en caso de incapacidad, su representante en la toma de decisiones, de acuerdo con los objetivos y deseos de la persona.
- A continuación se recogen algunas estrategias identificadas en la literatura para que las enfermeras puedan lograr el acuerdo entre las personas y sus familias:
 - ofrecer apoyo continuo para garantizar la implicación continuada de las familias durante todo el proceso asistencial;
 - adaptarse a la singularidad y las formas propias de cuidado de cada familia;
 - preparar a la familia para los cuidados que tendrán que prestarse; y
 - responder a los distintos puntos de vista individuales y ser flexible en lo que respecta a las prácticas familiares para facilitar un compromiso positivo con las personas y las familias (79).

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
Caregiver tips for coping with advancing illnesses. In: Elizz.com [Internet]. [place unknown]: Saint Elizabeth Health Care; 16 Feb 2017. Available from: https://elizz.com/caregiver-resources/planning/coping-with-advancing-illness	<ul style="list-style-type: none"> ■ Incluye consejos de cuidadores para hacer frente a las enfermedades avanzadas.
Speak Up Ontario [Internet]. Toronto (ON): Speak Up Ontario; c2019. Available from: https://www.speakupontario.ca/	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos de sensibilización sobre el consentimiento del cuidado y la planificación anticipada de los cuidados en Ontario. ■ Ontario tiene requisitos especiales respecto al consentimiento para la atención sanitaria y la planificación anticipada de los cuidados. Estos recursos y herramientas son específicos para el contexto legal de Ontario.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
Graham C. Everything nobody tells you about cancer treatment and your sex life: from A to Za Za Zoom [Internet]. [place unknown]: City of Hope Pain and Palliative Care Resource Center; 2014. Available from: http://prc.coh.org/A-Z%20Booklet%2009-14.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso sobre el impacto del tratamiento del cáncer en la vida sexual de la persona.
Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, Hycha D. A caregivers guide: a handbook about end-of-life care [Internet]. Ottawa (ON): Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem; 2004. Co-published by the Canadian Hospice Palliative Care Association. Available from: https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso de ayuda a los cuidadores familiares que complementa la orientación y asistencia que reciben de los profesionales de cuidados paliativos y de atención domiciliaria.
The ABCDs of dignity in care. In: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Available from: http://www.dignityincare.ca/en/the-abcds-of-dignity-in-care.html (Disponible en inglés y francés)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guía para poner en práctica los principios de la dignidad en los cuidados.
Toolkit. In: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Available from: http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html (Disponible en inglés y francés)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Herramientas prácticas para dar apoyo a quienes trabajan en entornos sanitarios y abordan las necesidades emocionales de las personas.
LIBROS	
Cortes-Miller K. Talking about death won't kill you: the essential guide to end-of-life conversations. Toronto (ON): ECW Press; 2018.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Orientación para conversaciones sobre el final de vida.

RECOMENDACIÓN 2.5:

El panel de expertos sugiere que las enfermeras propicien oportunidades de reflexión vital a las personas y las familias.

Fuerza de la Recomendación: Condicional

Certeza de la evidencia de los efectos: Baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

En la investigación se exploraron diversas estrategias para ayudar a las personas a iniciar una reflexión, incluidos enfoques tanto estructurados como no estructurados. Para los propósitos de esta GBP, los "enfoques estructurados" son intervenciones organizadas o formales con una serie de componentes específicos, mientras que los "enfoques no estructurados" pueden referirse a conversaciones más flexibles, naturales y espontáneas para explorar la reflexión sobre la vida. Debido a la limitada investigación sobre intervenciones estructuradas de reflexión sobre la vida, no se puede recomendar un programa de intervención concreto en este momento (80).

En general, la reflexión sobre la vida puede favorecer un enfoque asistencial centrado en la persona, al reconocer la individualidad, la espiritualidad, el miedo y el distrés, para que las personas encuentren significado y aceptación y alivien su distrés espiritual (69, 72, 78, 80). Independientemente del tipo de estrategia usada para la reflexión vital, las enfermeras pueden brindar oportunidades de reflexión a las personas que sufren una enfermedad progresiva y que limita su vida, y a sus familias.

Reflexión no estructurada

En estudios cualitativos, las enfermeras refirieron que si las personas con una enfermedad progresiva que limita su vida emprendían una reflexión vital (si así lo deseaban) era más frecuente que tuvieran una muerte en paz en comparación con las que no deseaban reflexionar y compartir (73). El hecho de ofrecer oportunidades para la reflexión permitió a las personas: a) superar el miedo y el arrepentimiento; b) reducir su sufrimiento; y c) encontrar un sentido a sus vidas. En un estudio, cuando las personas mostraban miedo ante la muerte, las enfermeras reconocían sus sentimientos, lo que aliviaba su distrés y le permitía aceptar lo que estaba pasando (72). Véanse las Notas prácticas para esta recomendación (a continuación) para consultar las estrategias que, según se ha identificado en la literatura, emplean los proveedores sanitarios para iniciar conversaciones de reflexión vital.

Reflexión estructurada

En general, se observó que un enfoque estructurado en la reflexión sobre la vida mejoraba el bienestar espiritual de las personas al final de la vida y demostraba una mejora en las puntuaciones de distrés existencial y la calidad de vida (81, 82). Un estudio registró una alta tasa de abandono por muerte, empeoramiento de la enfermedad o negativa a participar en la intervención (82). En otro estudio, algunas personas señalaron que las preguntas planteadas como parte de la intervención resultaban molestas porque enfatizaban el tiempo limitado que les quedaba por vivir (81). Véase la **Tabla 7** para obtener información más detallada sobre las dos intervenciones estructuradas evaluadas: Perspectiva y Sentido de vida.

Valores y Preferencias

Las personas indicaron que las intervenciones estructuradas les daban sentido a sus vidas; sin embargo, algunas personas señalaron que las preguntas planteadas como parte de la intervención eran difíciles de responder o no resultaban pertinentes en la fase vital en la que estaban (81).

En un estudio de 2014 de Keall et al., las enfermeras refirieron que era frecuente que las personas quisieran compartir su historia porque les humanizaba y les permitía compartir su sabiduría y su legado. Para las enfermeras, la intervención estructurada era positiva porque proporcionaba un marco para la atención y daba soporte para las relaciones terapéuticas. Las enfermeras también indicaron que una intervención estructurada contribuía a la atención holística de las personas y ayudaba a las personas a identificar el valor de sus vidas (83).

Equidad en la Salud

El panel de expertos señaló que ninguna organización sanitaria dispone de recursos adecuados (es decir, personal, voluntarios, tiempo y formación) para ayudar a los proveedores sanitarios a iniciar conversaciones sobre experiencia de vida.

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Las oportunidades para la reflexión vital mostraron tanto beneficios como daños. El panel de expertos estimó que para la mayoría de las personas los beneficios superaban los daños respecto a los resultados en salud identificados; sin embargo, recalcaron que reflexionar sobre la vida puede no ser adecuado para todo el mundo. Para algunas personas, la reflexión vital puede ir en detrimento (producir distrés o traumatizar) de su bienestar psicológico y emocional, especialmente si no desean entablar un proceso de reflexión sobre su vida o no le ven sentido. Considerando la baja certeza de la evidencia en cuanto a los efectos, la baja confianza de la evidencia y la variabilidad de cómo perciben las personas la reflexión sobre su vida, el panel de expertos determinó que la fuerza de esta recomendación es condicional.

Notas Prácticas

- El panel de expertos subrayó que, a fin de prestar un apoyo efectivo a las personas con enfermedades progresivas que limitan su vida y a sus familias, y para ofrecer oportunidades para la reflexión, en primer lugar se debe capacitar a las enfermeras y otros proveedores sanitarios para mejorar su práctica, dotándoles de los conocimientos y aptitudes necesarios para abordar las conversaciones sobre la reflexión vital, incluyendo enfoques basados en la atención al trauma; también deben aprender a reconocer cuándo estas conversaciones pueden no ser apropiadas. Véase el **Anexo B** para consultar un recurso relativo a enfoques basados en la atención al trauma.
- Un enfoque centrado en la persona y la familia para promover la reflexión vital supone, entre otras cosas, mostrar flexibilidad tanto en el tiempo para desarrollar el diálogo como en el número de sesiones ofrecidas (81). Por ejemplo, la reflexión sobre la vida no se debe introducir inmediatamente después del diagnóstico de una enfermedad progresiva que limita la vida, ya que la persona necesita tiempo para procesar dicha información y adaptarse. Los autores de un estudio de revisión también sugieren que los programas de reflexión vital deben ser breves debido a la esperanza de vida más corta que tienen las personas que se encuentran en una etapa final de la vida (80).
- Entre las estrategias identificadas en la literatura que utilizaron los proveedores de servicios sanitarios para entablar conversaciones de reflexión sobre la vida con personas que padecían una enfermedad progresiva que limitaba su vida encontramos las siguientes:
 - pasar tiempo con las personas sin juzgarlas;
 - establecer una relación de confianza con la persona (72, 78);
 - reconocer la individualidad de la persona;
 - mostrar compasión;
 - comunicarse con las personas con plena atención;
 - crear un ambiente de seguridad (72);
 - compartir en silencio la experiencia con la persona para demostrar franqueza y disposición a brindar apoyo (73);

- ofrecer a la persona oportunidades para hablar de sus miedos, explorar esperanzas y sueños, recordar experiencias pasadas y reflexionar sobre el sentido de la vida (78);
 - escuchar de forma activa, abierta, respetuosa y sin interrumpir, cuando la persona está dispuesta a reflexionar y hablar sobre sus experiencias (69); y
 - dar apoyo a la persona sin tratar de cambiar sus circunstancias (69).
- Algunos problemas que pueden encontrar los proveedores sanitarios, como tener tiempo suficiente para entablar un diálogo trascendente con las personas y sus familias, pueden hacer que en última instancia no sea posible satisfacer las necesidades de una persona, lo que crea un distrés moral y dilemas éticos para el proveedor sanitario (73, 84).

Véase la **Tabla 7** para más detalles sobre intervenciones estructuradas en la investigación.

Tabla 7: Descripción de intervenciones estructuradas

INTERVENCIÓN	OBJETIVO	COMPONENTES
Perspectiva (81)	Preparación para el final de vida y consumación vital	<ul style="list-style-type: none"> ■ Intervención dirigida por una enfermera o un trabajador social. ■ Tres sesiones a lo largo de tres semanas, con sesiones de 45-60 minutos. ■ Preguntas estructuradas en torno a tres temas principales, con algunas preguntas de ejemplo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Historia vital: <ul style="list-style-type: none"> □ Hábleme de su vida. □ ¿Qué momentos son más preciados? □ ¿De qué está más orgulloso? 2. Remordimiento y perdón: <ul style="list-style-type: none"> □ Si pudiera hacer las cosas de nuevo, ¿qué haría de otra forma? □ ¿Hay momentos o cosas que lamente? □ ¿Hay alguien a quien le gustaría perdonar? 3. Herencia y legado: <ul style="list-style-type: none"> □ ¿Cuáles son las lecciones más valiosas que ha aprendido? □ ¿Qué le gustaría compartir con las generaciones venideras? □ Si pudiera elegir una sola cosa como legado, ¿qué sería?

INTERVENCIÓN	OBJETIVO	COMPONENTES
Sentido de la vida (82)	Creación de un legado	<ul style="list-style-type: none"> ■ Intervención dirigida por una enfermera investigadora para personas con cáncer; los autores sugieren que también puede ser dirigida por cualquier miembro del equipo sanitario interprofesional, ya que se requiere una capacitación mínima. ■ Dos sesiones presenciales en dos o tres días. ■ La primera sesión es una entrevista semiestructurada que se graba. Algunas preguntas: <ul style="list-style-type: none"> □ ¿Qué piensa de la vida? □ ¿Cómo ha hecho frente a las adversidades a lo largo de su vida? □ ¿Qué hace para quererse a sí mismo y a los demás? □ ¿Qué le produce alegría? □ ¿A qué tiene aprecio en su vida? ■ Entre la primera y la segunda sesión, la persona que dirige la charla escucha la grabación y extrae información para abordar los temas. ■ En la segunda sesión se revisa el resumen de la entrevista con la persona.

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Bilou S. Legacy work in palliative care: experiences on the tertiary palliative care unit [Internet]. Edmonton (AB): Edmonton Zone Palliative Care Program; 2013. Available from: http://www.palliative.org/NewPC/_pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrece información sobre el trabajo en torno al legado en cuidados paliativos.
<p>Families First presents Have the Talk of a Lifetime: Conversation Cards. In: Families First [Internet]. Ontario (CA): Families First; [date unknown]. Available from: https://www.familiesfirst.ca/talk-of-a-lifetime</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Iniciativa que anima a familiares y amigos a compartir y aprender unos de otros. ■ Se centra en compartir recuerdos, contar historias y tratar cada acontecimiento de la forma más personal y trascendente posible.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Legacy Activities. In: Hospice of Waterloo Region [Internet]. Waterloo (ON): Hospice of Waterloo Region; [date unknown]. Available from: http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/</p>	<ul style="list-style-type: none"> Las actividades de legado ofrecen a las familias la oportunidad de compartir momentos juntos cuando alguien de la familia tiene una enfermedad avanzada.
<p>The ABCDs of dignity in care. In: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Available from: http://www.dignityincare.ca/en/the-abcds-of-dignity-in-care.html (Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Guía para poner en práctica los principios de la dignidad en los cuidados.
<p>Welcome to Spiritual Care [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Association for Spiritual Care; [date unknown]. Available from: http://www.spiritualcare.ca</p>	<ul style="list-style-type: none"> Recursos, formación y certificación para proveedores de atención espiritual.
LIBROS Y ARTÍCULOS	
<p>Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. <i>BMJ</i>. 2007 Jul;335(7612):184-7.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Artículo centrado en la conservación de la dignidad.
<p>Chochinov H. Dignity therapy: final words for final days. Oxford (UK): Oxford University Press; 2011.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Proporciona información sobre la terapia de la dignidad, que aborda muchas de las cuestiones psicológicas, existenciales y espirituales a las que se enfrentan los pacientes con enfermedades progresivas que limitan su vida y sus familias.

RECOMENDACIÓN 2.6:

El panel de expertos recomienda que las enfermeras faciliten a las personas y sus familias el acceso a recursos, espacios y servicios necesarios para la realización de prácticas culturales, espirituales y/o religiosas.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

La evidencia cualitativa demuestra que, para promover unos cuidados culturalmente seguros, es importante que las enfermeras faciliten acceso a los recursos, espacios físicos y servicios que precisan las personas con enfermedades progresivas y que limitan su vida y sus familias, de forma que puedan llevar a cabo sus prácticas culturales, espirituales y/o religiosas. Con ello, las enfermeras pueden reconocer posibles necesidades de los pacientes y las familias que no se hayan satisfecho y darles apoyo para desarrollar prácticas y/o celebrar actos que tengan un significado personal (19).

Al facilitar el acceso a un espacio (por ejemplo, permitir a la familia las visitas fuera del horario establecido), las personas podían pasar tiempo de calidad con sus seres queridos y tomar parte en rituales de final de vida (85). Según las necesidades y preferencias de la persona, las enfermeras también derivaron a las personas a otros proveedores sanitarios (como especialistas en asistencia espiritual, pastores, terapeutas o guías espirituales) para que pudieran acceder a recursos y servicios necesarios para ciertas prácticas espirituales y/o religiosas (72). Un estudio señaló los potenciales beneficios de los servicios de interpretación para quienes tenían problemas lingüísticos, por ejemplo, mayor claridad en la comunicación, comprensión real de la persona y la familia y fomento de la continuidad en los cuidados (57).

Valores y Preferencias

La evidencia subraya la variabilidad de preferencias y necesidades de las personas que sufren enfermedades progresivas que limitan su vida. Algunas personas y cuidadores familiares implicados en los cuidados de final de vida valoran en gran medida la atención espiritual, y creen que abordar cuestiones espirituales y existenciales es parte importante de los cuidados (86). La participación en prácticas personales (como la meditación, la oración, los rituales privados, la discusión de temas espirituales, las lecturas y otras actividades espirituales) pueden ser aspectos trascendentales de su experiencia asistencial al final de la vida (86). Además, algunas personas y familias valoran positivamente disponer de recursos asistenciales espirituales, como libros, diarios y material multimedia (87).

Equidad en la Salud

Hay diversas formas de reducir la desigualdad en salud entre las distintas poblaciones, como incluir a las familias en el proceso asistencial y ofrecer servicios de traducción a las personas y sus familias, ponerlas en contacto con curanderos tradicionales o introducir adaptaciones en la organización para responder a prácticas culturales o espirituales (20).

Respecto al acceso a servicios espirituales, en un estudio las enfermeras de los *hospices* refirieron que tener acceso a proveedores sanitarios especializados (como especialistas en asistencia espiritual, pastores o terapeutas) fuera del horario laboral suponía un desafío para su organización. No era fácil contactar con dichos proveedores sanitarios especializados durante el fin de semana o por la noche, que eran los momentos en que las personas sufrían mayor estrés (72). Se constató que los servicios asistenciales de tipo espiritual deben estar disponibles fuera del horario laboral igual que otros servicios sanitarios, subrayando la importancia de la atención espiritual como parte de un enfoque holístico de los cuidados al final de la vida (72).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Se halló que resulta beneficioso facilitar el acceso a recursos, espacios y servicios en función de las necesidades de las personas y sus familias. A pesar de la baja confianza en la evidencia, el panel de expertos determinó que las personas valorarían poder realizar sus prácticas culturales, espirituales y/o religiosas. Por lo tanto, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es fuerte.

Notas Prácticas

- El panel de expertos destacó que es necesario que las enfermeras cuenten con la formación, los conocimientos y las capacidades necesarios para entablar una conversación con la persona que sufre una enfermedad progresiva y que limita su vida sobre temas culturales, espirituales y/o religiosos.
- Asimismo, las enfermeras deben identificar su nivel antes de entablar conversaciones de este tipo. En la literatura, algunas enfermeras reconocían sus propias limitaciones y refirieron albergar sentimientos encontrados a la hora de tratar cuestiones espirituales o religiosas con las personas debido a sus propias experiencias vitales, creencias o sus propios sentimientos de inseguridad (73, 78). Sin embargo, en este tipo de situaciones las enfermeras sí ayudaron a las personas con una adecuada derivación a un pastor u otro tipo de guía espiritual (73).
- Otros servicios que pueden ayudar a la persona y la familia son: servicios psicológicos, de asesoramiento y de apoyo en la aflicción y el duelo. Véase el **Anexo M** para consultar recursos relacionados con la aflicción y el duelo.
- En la literatura, se reconoció que celebrar eventos de significado especial para la persona y su familia constituía una última oportunidad de conmemorar determinados acontecimientos; no obstante, en estos casos las enfermeras se ocuparon de los preparativos necesarios fuera del horario laboral durante su tiempo personal (19). Las organizaciones sanitarias deben dedicar tiempo y recursos para que las enfermeras puedan ofrecer unos cuidados holísticos centrados en la persona y la familia, como preparar acontecimientos de significado personal, dentro del horario laboral.
- Asimismo, las organizaciones sanitarias tienen que dedicar los recursos y el espacio adecuados para que las personas y sus familias puedan llevar a cabo prácticas personales significativas.
- La literatura recoge algunas estrategias que empleaban las enfermeras para dar apoyo a las personas que participaban en prácticas de importancia personal, como:
 - Negociar con los gestores para que los familiares pudieran visitar a la persona fuera del horario establecido en organizaciones donde el horario de visitas es estricto (85).
 - Asegurarse de que las personas y las familias tienen suficiente tiempo y un espacio adecuado para tomar parte en rituales y oraciones de final de vida (85).
 - Hacer gestiones para derivar a la persona a otros profesionales, como especialistas en asistencia espiritual, pastores, terapeutas o guías espirituales (72). Dichas derivaciones se basan en las necesidades y preferencias de la persona y tienen en consideración si desean hablar con alguien de sus inquietudes o preocupaciones (69, 78). El proceso de derivación exige que las enfermeras sean conscientes de cuándo está indicada una derivación y a quién se debe dirigir; de esta forma, se contribuye a que las personas tengan acceso adecuado a los servicios (69).
 - Facilitar el acceso a servicios de interpretación en caso de que la persona y/o la familia tengan problemas de idioma (57).
 - Trabajar en colaboración con las familias y darles apoyo en su función como cuidadores. Además, identificar redes dentro de la comunidad que ofrezcan apoyo a la persona y la familia (88)

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Overview. In: 211 Ontario [Internet]. Ontario (CA): 211 Ontario; [date unknown]. Available from: https://211ontario.ca/about-211-ontario/overview/</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Servicio telefónico y online que ofrece información sobre (y derivaciones a) servicios comunitarios, sociales, sanitarios y gubernamentales en Ontario.
<p>Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; [date unknown]. Available from: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Herramientas de cuidados paliativos para las comunidades Indígenas.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Promoting cultural competence in nursing [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2010. Available from: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (Inglés)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E1739D3FA949053516A4A165BFECD020 (Francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declaración de principios sobre el fomento de la competencia cultural en la enfermería.
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2016. Available from: http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Historias de personas de diverso origen cultural sobre cómo sobrellevan una enfermedad grave y viven el final de vida y la aflicción.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Spiritual Health. In: Canadian Virtual Hospice [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Available from: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Incluye información sobre atención espiritual y enfermedades progresivas que limitan la vida, acompañamiento espiritual, la búsqueda de sentido y propósito en una crisis de salud, rituales para las personas y las familias, rituales para reconfortar a las familias y sobre cómo compartir su historia.
<p>Find translated health information. In: Health Translations [Internet]. Victoria (AU): Health Translations; 2016. Available from: http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sitio web con información sanitaria traducida.
<p>Training Materials. In: Multicultural Mental Health Resource Centre. Montreal (QC): Multicultural Mental Health Resource Centre; c2019. Available from: http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Materiales de formación para ofrecer unos cuidados culturalmente seguros.
<p>National Aboriginal Health Organization (NAHO). Cultural competency and safety: a guide for health care administrators, providers and educators [Internet]. Ottawa (ON): NAHO; 2008. Available from: https://en.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrece antecedentes sobre los orígenes de la competencia cultural y la seguridad cultural. ■ Explica por qué son necesarios la competencia cultural y los cuidados seguros, identifica quiénes son las partes de interés en este proceso y describe cómo evaluar las políticas y los programas sanitarios.

RECOMENDACIÓN 2.7:

El panel de expertos recomienda que, en el caso de las personas que prefieren morir en su hogar, las organizaciones sanitarias ofrezcan atención domiciliaria y comunitaria de alta calidad, que incluya:

- acceso a servicios fuera de horas laborables;
- coordinación de los cuidados;
- apoyo por parte de un equipo sanitario interprofesional.

Fuerza de la recomendación: Fuerte

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

La mayor parte de la investigación sobre el el lugar de preferencia para morir se realizó en la comunidad y a nivel de organización, y se centró en la disponibilidad del servicio, la composición del equipo y el entorno asistencial. En general, las investigaciones sugieren que los cuidados domiciliarios de calidad y la atención comunitaria (con acceso a servicios en horas no laborables, coordinación de los cuidados y atención a cargo de un equipo sanitario interprofesional) pueden ayudar a las personas a morir en su hogar cuando éste es el lugar de preferencia para morir. En esta GBP, el hogar lo define la persona que recibe los cuidados, y puede aludir a un domicilio físico u otro tipo de alojamiento, como centros de cuidados de media y larga estancia, *hospices* u otros entornos comunitarios.

Acceso a servicios fuera de horas laborables

El acceso a servicios fuera de horario laboral, tanto presenciales como telefónicos, puede servir de ayuda para morir en el hogar para personas con una enfermedad progresiva y que limita su vida. La evidencia sugiere que las personas que fallecieron en casa eran más proclives a usar un servicio telefónico en horas no laborables en comparación con las personas ingresadas en un centro asistencial (89). Como parte de una intervención multicéntrica, se facilitó a las personas y sus familias un teléfono operativo fuera del horario laboral. Aunque es difícil confirmar si los resultados se debieron a dicha línea telefónica o a otro componente de la intervención multicomponente, los autores observaron que las personas incluidas en esta intervención tenían menos probabilidades de fallecer en el hospital o precisar una visita o un ingreso en el servicio de urgencias (90).

En otro estudio, se halló que el 77% de las personas que recibían atención domiciliaria y apoyo emocional de forma presencial (disponible tanto en horario laboral como en horas no laborables) fallecían en casa, en tanto que solo el 35% de las personas fallecieron en casa cuando no hicieron uso de estos servicios. Las personas que usaron este servicio y recibieron atención domiciliaria al final de la vida también registraron menor uso de servicios hospitalarios, aunque es posible que hubiera mayor demanda de servicios comunitarios, como atención enfermera, atención primaria y atención social (91).

Coordinación de los cuidados

La coordinación de los cuidados también puede ayudar a morir en casa a las personas que sufren una enfermedad progresiva que limita su vida. En un estudio, un programa multicomponente, que incluía dos centros de coordinación de cuidados al final de la vida para derivaciones dentro de la comunidad como parte de la intervención, halló que las personas que usaban el programa tenían menos probabilidades de fallecer en hospital. Los autores del estudio señalan que los centros de coordinación para derivaciones comunitarias son los que parecen tener mayor influencia en el lugar para morir (90).

La **coordinación relacional**^G también puede incrementar las posibilidades de que las personas con enfermedades progresivas y que limitan su vida fallezcan en el hogar. Cuando las enfermeras responsables mantienen una comunicación oportuna y de calidad con otros proveedores sanitarios sobre el lugar de preferencia para morir, puede ofrecerse una atención individualizada y bien coordinada que cubra las necesidades de la persona (92).

Apoyo por parte de un equipo sanitario interprofesional

La evidencia sugiere que las visitas domiciliarias de enfermeras en colaboración con médicos de atención primaria, y una mayor duración de las visitas enfermeras, pueden asociarse a mayor frecuencia de muerte en el domicilio, y pueden ayudar a que se desarrolle un vínculo entre proveedores, personas y familias (93). Cuando la asistencia procedía de un equipo especializado de cuidados paliativos domiciliarios compuesto por enfermeras y médicos, la tasa de fallecimiento en el domicilio fue del 56,6%. De las personas que murieron en casa, el 62,6% fueron atendidas por médicos y enfermeras de cuidados paliativos de la misma entidad de asistencia domiciliaria (94). En otro estudio se abordó una intervención multicomponente previa a la prestación de cuidados que entrañaba la implantación de equipos de cuidados paliativos en los centros, la educación del personal de cuidados paliativos y de final de vida, las rondas con una enfermera especializada en cuidados geropaliativos y la orientación ofrecida por dicha enfermera especializada. Esta intervención se asoció con una disminución de las muertes en hospital cuando intervenían equipos de cuidados paliativos, pero no influyeron en el lugar de muerte. Estos equipos de trabajo de cuidados paliativos tenían "una misión clara y compartida, la sensación de que el equipo influía en la atención de la persona y la percepción de sostenibilidad continuada del equipo" (95).

En zonas rurales, las enfermeras de atención domiciliaria actuaban en favor de las personas que deseaban morir en su domicilio. Por consiguiente, una relación fuerte con las personas a su cuidado, junto con comunicación y apoyo y un entorno de cuidados pueden influir en la capacidad de las enfermeras para apoyar las preferencias de las personas, incluida la preferencia por morir en casa (96).

Valores y Preferencias

Las familias valoraron el programa multicomponente, que incluía dos centros comunitarios para la coordinación de cuidados de final de vida, ya que demostró mejorar el acceso a cuidados y equipos, y dio más flexibilidad para cubrir las necesidades de las personas y las familias (90).

Equidad en la Salud

A pesar de la evidencia ya mencionada, la mayor parte de los canadienses no recibió cuidados paliativos formales fuera de entornos hospitalarios en sus últimos 12 meses de vida (16). En un estudio canadiense de 2013, el 75% de los participantes señalaron su preferencia por morir en casa (98); sin embargo, cuando se midieron resultados en 2015, solo el 15% murió de hecho en casa, mientras que el 61% falleció en el hospital, el 15% murió en otro tipo de centro sanitario y el 8% falleció en otro lugar especificado (16).

Las poblaciones estructuralmente más vulnerables tienen más dificultades para acceder a cuidados paliativos y servicios de atención al final de la vida. Por ejemplo, las personas sin techo pueden no tener la oportunidad de morir en un lugar seguro con acceso a familiares que les cuiden (186). Las personas que viven en zonas rurales y lugares remotos también pueden tener problemas para acceder a cuidados paliativos y servicios de final de vida.

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Se identificaron diversos beneficios derivados de la provisión de cuidados paliativos y de final de vida de alta calidad, tanto domiciliarios como comunitarios, y el panel de expertos valoró que se apoye a la persona para morir en casa si es lo que señaló en sus preferencias. A pesar de la baja certeza de los efectos, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es fuerte.

Notas Prácticas

- Es importante valorar las preferencias de cada persona respecto al lugar de preferencia para morir y reevaluarlas en función de los cambios en su salud y estado psicológico, necesidades y circunstancias. El lugar de preferencia para morir puede cambiar con el tiempo y verse influido por la calidad de los cuidados disponibles, el acceso a asistencia domiciliaria y otros servicios (p. ej., voluntarios) y el impacto en los cuidadores familiares (100). Para más información sobre la valoración del lugar de preferencia para morir, véase la **Recomendación 2.2**.
- El panel de expertos señaló que las personas que tienen acceso a sistemas de soporte social (p. ej., familiares y amigos) pueden preferir morir en su hogar, así que también será necesario que los cuidadores familiares tengan apoyo (101).
- Si bien las investigaciones indican que la mayoría de las personas desean morir en casa, se deben considerar también otros entornos, como unidades de cuidados hospitalarios, *hospices* o centros de cuidados de media y larga estancia (17, 98). El acceso a diferentes entornos de cuidado puede ser necesario para las personas cuyo lugar de preferencia para morir cambia a lo largo de su trayectoria de cuidados paliativos.
- En el caso de lugares remotos que plantean problemas geográficos, se puede recurrir a la telemedicina como opción para ofrecer un enfoque asistencial interprofesional domiciliario. El panel de expertos también reconoció que las entidades comunitarias tienen que desarrollar enfoques colaborativos para promover unos cuidados paliativos domiciliarios integrales.
- Véase la **Tabla 8** para obtener más detalles sobre las intervenciones incluidas en la investigación.

Tabla 8: Detalles de la Intervención

INTERVENCIÓN	DETALLES
Hospice@Home (89)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Servicio comunitario en horario no laboral a cargo de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. ■ Su objetivo es ayudar a las personas a morir en casa, si así lo prefieren, o pasar el mayor tiempo posible en casa antes de fallecer en una institución. También trata de detectar y abordar los obstáculos que pueda haber para los cuidados al final de la vida en la comunidad. ■ Disponible por teléfono 24 horas al día, siete días a la semana. ■ Coordinado por enfermeras.
Servicio de enfermería Marie Curie (Marie Curie Nursing Service) (91)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Atención personal domiciliaria y apoyo emocional. ■ Disponible en horario no laboral tanto de día como de noche (en turnos de 9 horas). ■ A cargo de enfermeras y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería.

INTERVENCIÓN	DETALLES
<p>Programa de elección de la asistencia (Delivering Choice Program) (90)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Servicio de enfermería. ■ Dos mediadores disponibles para ofrecer formación a equipos. ■ La intervención incluía distintos componentes: <ul style="list-style-type: none"> □ Teléfono fuera del horario laboral atendido por enfermeras de cuidados paliativos. □ Dos enfermeras encargadas de altas en el centro hospitalario. □ Registro electrónico de cuidados de final de vida para registrar los deseos de las personas. □ Dos centros de coordinación de cuidados al final de la vida para derivaciones comunitarias.
<p>Mejora de los cuidados paliativos mediante el trabajo en equipo (Improving Palliative Care through Teamwork) (IMPACTT) (95)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Educación del personal y desarrollo del equipo, seguidos de una fase de intervención, en la que los cuidados son proporcionados por un equipo de cuidados paliativos de familia.

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis [Internet]. Toronto (ON): Health Quality Ontario; 2014. Available from: http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/eba-eol-determinants-pod-1411-en.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Análisis basado en la evidencia de los determinantes del lugar para morir.
<p>Hospice Palliative Care Ontario (HPCO). Compassionate communities provincial strategy [Internet]. Toronto (ON): HPCO; [date unknown]. Available from: https://www.hpcoco.ca/wp-content/uploads/HPCO-Compassionate-Communities-Strategy-Final.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estrategia provincial de apoyo integral a la persona en toda la provincia de Ontario en beneficio de pacientes, cuidadores familiares y el sistema asistencial formal.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Care transitions [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2014. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (Inglés)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/transitions-des-soins (Francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recomendaciones basadas en la evidencia para enfermeras y equipos interprofesionales que valoran y manejan pacientes durante las transiciones asistenciales. ■ Basado en la mejor evidencia disponible; en los casos en que la evidencia era limitada, las recomendaciones se basaron en el consenso de la opinión de los expertos.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>24/7 On-Call Provincial Palliative Physician Service [Internet]. Edmonton (AB): Alberta Health Services; c2019. Available from: https://www.albertahealthservices.ca/info/page14556.aspx</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Servicio que ofrece apoyo médico paliativo para dar soporte a médicos en entornos asistenciales de ámbito tanto urbano como rural en Alberta. ■ Ofrece a los médicos que se ocupan de pacientes en su domicilio o en la comunidad la opción de recibir apoyo médico especializado en cuidados paliativos como alternativa a trasladar a los pacientes (y sus familias) a áreas urbanas u otros centros sanitarios para recibir atención paliativa especializada.
<p>College of Physicians and Surgeons of Alberta. Continuity of care. 2nd rev. ed. [Internet]. Edmonton (AB): College of Physicians and Surgeons of Alberta; January 2018. Available from: http://cpsa.ca/wp-content/uploads/2015/07/AP_Continuity-of-Care.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Asesoramiento para médicos sobre cómo fomentar la continuidad en los cuidados en la práctica.
<p>College of Physicians and Surgeons of British Columbia. Practice standard: care coverage outside regular office hours. Vancouver (BC): College of Physicians and Surgeons of British Columbia; 2018. Available from: https://www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Care-Coverage-Outside-Regular-Office-Hours.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estándares de práctica para médicos sobre cobertura asistencial en horas no laborables.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Launch a Compassionate Community. In: Pallium Canada [Internet]. Ottawa (ON): Pallium Canada; c2018. Available from: https://pallium.ca/work-with-us/launch-a-compassionate-community/ (Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Las Ciudades Compasivas (Compassionate Communities) reconocen que el cuidado, la muerte y el duelo son asuntos de todos, en los que es mejor incluir servicios sanitarios y sociales junto con miembros de la comunidad y vecinos.
<p>Ministry of Health–British Columbia. The provincial end-of-life care action plan for British Columbia [Internet]. Vancouver (BC): Ministry of Health–British Columbia; 2013. Available from: https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> Incluye prioridades para ofrecer unos cuidados al final de la vida coordinados.
ARTÍCULOS	
<p>Seow H, Barbera L, Pataky R, Lawson B, O’Leary E, Fassbender K et al. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. <i>J Pain Symptom Manage</i>. 2016 Feb;51(2);204-12.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Examina la asociación entre la tasa de atención enfermera domiciliaria y la tasa de visitas a urgencias en los últimos seis meses de vida.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. <i>BMJ</i>. 2014 Jun 6;348:g3496. doi: 10.1136/bmj.g3496.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Examina el impacto de los equipos de cuidados paliativos especializados en los pacientes hospitalizados en las dos últimas semanas de vida, las visitas a urgencias en las dos últimas semanas de vida y el fallecimiento en hospital.

PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN N° 3:

¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y *debriefing* para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?

Resultados: Fatiga por compasión; estrés/distrés; resiliencia

Las siguientes recomendaciones son aplicables a enfermeras y equipos sanitarios interprofesionales que atienden a las personas, sus familias y sus cuidadores.

RECOMENDACIÓN 3.1:

El panel de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias impartan formación y ofrezcan capacitación a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional para el autocuidado, incluido el control del estrés y la mitigación de la fatiga por compasión.

Fuerza de la Recomendación: Fuerte

Certeza de la evidencia de los efectos: Muy baja

Discusión de la Evidencia:

Beneficios y Daños

En general, la evidencia muestra que la educación y la formación en autocuidado pueden mejorar los resultados de los proveedores sanitarios, reduciendo el estrés y mitigando la fatiga por compasión y la sensación de desgaste profesional o *burnout* (24, 102–104). Los enfoques formales en educación y formación (p.ej., los que ofrece la organización) pueden fomentar un afrontamiento positivo en las enfermeras, ayudarlas a reconocer la importancia del autocuidado y permitirles practicar sus habilidades en este campo (24). Los enfoques informales (p.ej., los desarrollados a partir de relaciones dentro del equipo, o de la familia y los amigos) también pueden ser de ayuda, ya que facilitan la interacción social y promueven relaciones de apoyo mutuo (24). Véase la **Recomendación 3.2** para más información sobre *debriefing* entre proveedores sanitarios.

En la literatura, los programas de educación y formación diferían en cuanto a estructura, método y contenido. Se pueden consultar las Notas prácticas de esta recomendación (a continuación) para obtener más información sobre intervenciones concretas identificadas en la revisión sistemática.

Formación

La formación continuada puede ayudar a los proveedores de servicios sanitarios a mejorar sus conocimientos teóricos y aplicados y su práctica en torno al autocuidado (105). La mejora en conocimientos y habilidades para el autocuidado entre los proveedores sanitarios se asoció a una mayor resiliencia y menor estrés (105), y también se puede asociar a largo plazo a un menor estrés derivado del trabajo y menor desencanto laboral (103). Las sesiones formativas permiten a los proveedores sanitarios reflexionar sobre sus experiencias asistenciales previas y debatir con compañeros de profesión, lo que puede hacerles comprender mejor las reacciones emocionales y existenciales de las personas que sufren una enfermedad progresiva que limita su vida. Tras las sesiones formativas, también pueden tener más confianza para dar apoyo a las personas que sufren distrés existencial, lo que puede aumentar su satisfacción laboral (103). Además, los proveedores de servicios de salud pueden estar más preparados para prestar la atención que desean, y puede aumentar la confianza y la comprensión entre los compañeros (103).

En cambio, algunos proveedores sanitarios refirieron que la formación les suponía mayor fatiga y que no disponían de tiempo suficiente para acudir a las sesiones formativas (p. ej., no querían dejar a sus compañeros con una carga de trabajo inmanejable) (103).

Habilidades

Las intervenciones de formación en habilidades se centraron generalmente en la **autorregulación**^G, la capacidad de afrontamiento y el autocuidado dirigidos a proveedores sanitarios, aunque difirieron en cuanto a enfoque y método. Estas intervenciones formativas para trabajar las habilidades lograron que los proveedores sanitarios se sintieran más relajados, tuvieran autocompasión y una mayor capacidad para hacer frente a los problemas laborales, gestionar el estrés y ofrecer apoyo emocional a las personas en el final de su vida y a sus familias (104, 106). Se observó que una intervención de terapia de yoga facilitada mediante tecnología y que incluía meditación se asoció a menor fatiga por compasión (102), en tanto que una intervención que combinaba formación y meditación se asoció con una mayor satisfacción con la compasión (106). No obstante, algunos proveedores sanitarios refirieron problemas emocionales al principio de la meditación cuando pudieron reflexionar sobre lo mucho que habían pensado en los demás en lugar de pensar en sí mismos (106).

Por otro lado, se empleó una aplicación móvil que incluía psicoeducación y herramientas de autoevaluación y control de síntomas, y no se observó que influyera en los niveles de estrés, satisfacción con la compasión o de *burnout* (107). De hecho, algunos temas propuestos en la aplicación provocaron sentimientos de ansiedad o incomodidad en algunos participantes (p. ej., al valorar la fatiga por compasión) (107).

Intervención de grupo

Las intervenciones de grupo para el manejo de la fatiga por compasión y/o el estrés pueden ser efectivas para dar apoyo a los proveedores sanitarios. En una intervención formativa en grupo, se observó menor **estrés traumático secundario**^G, evidenciado por una disminución en las puntuaciones de traumatización secundaria y *burnout*, medido con la escala de autoevaluación ProQOL IV. No obstante, no hubo cambios en las puntuaciones en satisfacción con la compasión (108).

Se observó que una intervención de grupo basada en la atención plena (*mindfulness*) disminuía la fatiga por compasión (109). De forma similar, una breve intervención de grupo orientada a desarrollar la capacidad de las enfermeras para gestionar situaciones difíciles con uso de manuales de formación, módulos de aprendizaje y apoyo de grupo se asoció a una reducción del estrés (110).

Valores y Preferencias

En la literatura, los proveedores sanitarios en general veían de forma positiva y se mostraban satisfechos con las intervenciones de formación en capacidades para mitigar o manejar la fatiga por compasión. Concretamente, los proveedores sanitarios aprendieron estrategias de autocuidado y reconocieron el valor y la relevancia de las intervenciones empleadas para tratar la fatiga por compasión (104, 108–110). Como resultado de las intervenciones centradas en mitigar la fatiga por compasión, algunos proveedores sanitarios señalaron que posiblemente incorporarían la meditación a su rutina, o identificaron estrategias que podrían usar en el trabajo o en casa para introducir cambios positivos en su estilo de vida (106, 108–110).

Equidad en la Salud

No todas las organizaciones sanitarias disponen del personal, el espacio y los recursos más apropiados para implantar iniciativas de formación continuada y poner en marcha intervenciones de formación de capacidades en el lugar de trabajo para mitigar la fatiga por compasión y el estrés laboral, especialmente en zonas remotas en las que escasean tanto el personal como los recursos (111). Por ejemplo, algunas enfermeras refirieron ciertas dificultades para acudir a cursos de educación y formación, como las ratios enfermera-paciente y la falta de control y poder a largo plazo, que influyen en sus posibilidades de seguir estudiando y contribuyen a la sensación de frustración en el trabajo (103). En cuanto a los programas impartidos fuera del horario laboral o en áreas rurales, puede haber otros problemas relativos a la accesibilidad de algunos programas, la financiación y los viajes (112, 113).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

El panel de expertos valoró que las organizaciones sanitarias ofreciesen educación y formación continuadas sobre autocuidado a los proveedores sanitarios. El panel de expertos subrayó que la fatiga por compasión puede afectar a todos los proveedores sanitarios de cuidados paliativos y de final de vida y que su manejo debe ser una prioridad. En la literatura se hallaron tanto beneficios como daños respecto a la educación y la formación en autocuidado para proveedores sanitarios; sin embargo, el panel de expertos determinó que los proveedores sanitarios valorarían incluso las más pequeñas mejoras en cuestión de manejo del estrés y reducción de la fatiga por compasión. A pesar de la muy baja certeza de la evidencia de los efectos, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es fuerte.

Notas Prácticas

- Se deben extender la educación y la formación en capacidades a todos los cuidadores que puedan necesitar apoyo para su autocuidado, incluidos el manejo del estrés y la reducción de la fatiga por compasión. Véanse los **Recursos de apoyo** para más información.
- Las organizaciones de servicios salud tienen la responsabilidad de promover el acceso a la educación y la formación en autocuidados; también deben garantizar que el personal sanitario le dedica suficiente tiempo a estas actividades. Puede que hacer recaer en los propios proveedores sanitarios la responsabilidad de acceder a la educación y la formación no sea una medida equitativa debido a los costes que pueda conllevar el programa, las exigencias de tiempo aparejadas, las limitaciones de los viajes y las responsabilidades personales. Es necesario que la organización dé apoyo para garantizar que todos los proveedores sanitarios tienen acceso a programas de educación y formación (104).
- Es importante que los gestores den soporte. Así los proveedores sanitarios pueden emplear tiempo fuera del trabajo para asistir a sesiones formativas al tiempo que se garantiza que sus unidades cuentan con suficiente personal y se disponen de la necesaria financiación (114).
- Las enfermeras señalan distintas estrategias para ayudar a afrontar el fallecimiento de personas a su cuidado, como: educación y programas; actividad y rutinas diarias, como estrategias de afrontamiento; y *debriefing* (véase la **Recomendación 3.2**) (115).
- Véase la **Tabla 9** para consultar los componentes esenciales de las intervenciones de educación o formación halladas en la evidencia.
- El panel de expertos señala que los individuos pueden no ser conscientes de estar sufriendo fatiga por compasión o estrés. Véase el **Axexo H** para consultar una lista de herramientas de valoración que pueden ayudar a los proveedores sanitarios a reconocer la fatiga por compasión y el estrés.

Tabla 9: Detalles de intervenciones de educación y formación en habilidades extraídas de la literatura de investigación

INTERVENCIÓN	DETALLES DE LA LITERATURA DE INVESTIGACIÓN
Formación continuada	<ul style="list-style-type: none"> ■ El contenido incluía información sobre distrés emocional, diversos escenarios clínicos, técnicas de relajación, reflexión, manejo de estrés y estrategias de comunicación (103, 105). ■ Las estrategias de enseñanza/aprendizaje eran, entre otras, educación formal, actividades en grupos reducidos, juegos de roles, aprendizaje empírico, materiales educativos y debates (105).
Formación de capacidades	<ul style="list-style-type: none"> ■ Las intervenciones se centraban generalmente en la autorregulación, el afrontamiento y el autocuidado. ■ Las intervenciones incluían: <ul style="list-style-type: none"> □ Intervención de terapia de yoga facilitada mediante tecnología con componentes de meditación. Se impartió vía teléfono inteligente <i>smartphone</i> a profesionales sanitarios en <i>hospices</i> y en cuidados paliativos. Las sesiones de meditación se centraron en la respiración, la atención y la concentración mental, con el objeto de promover pensamientos positivos, reducir el estrés y aumentar la conciencia de sí mismos (102). □ Sesiones educativas individuales dirigidas a enfermeras oncológicas, seguidas de meditación individual cinco veces a la semana (106). □ Aplicación móvil "Provider Resilience" que incluía psicoeducación sobre aspectos como <i>burnout</i>, satisfacción por compasión y estrés, junto con herramientas de autoevaluación y control de síntomas. No se halló que la intervención influyera en los niveles de estrés, satisfacción por compasión y <i>burnout</i> (107).
Intervenciones de grupo	<ul style="list-style-type: none"> ■ Las intervenciones incluían: <ul style="list-style-type: none"> □ Componentes formativos y actividades en grupos reducidos, con el objeto de promover la resiliencia a través de la autorregulación, la autovalidación y el autocuidado (108). □ Principios de reducción del estrés mediante la práctica de la atención plena (<i>mindfulness</i>), formación, aprendizaje empírico y práctica en casa (109). □ Intervenciones en grupo breves para desarrollar la capacidad de las enfermeras para manejar situaciones difíciles mediante manuales de formación, módulos de aprendizaje y apoyo de grupo (110).

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, et al. A caregiver's guide: a handbook about end of life care [Internet]. Ottawa (ON): The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem; 2004. Available from: https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guía para cuidadores que asisten a amigos y familiares al final de la vida.
<p>Workplace Mental Health. In: Ontario Ministry of Labour [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2017 [updated July 2018]. Available from: https://www.labour.gov.on.ca/english/hs/mental_health.php</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Enlaces a sitios web que contienen información de interés sobre salud mental en el lugar de trabajo.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Nurse fatigue [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2012. Available from: https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/fact_sheet_nurse_fatigue_2012_e.pdf?la=en&hash=CF6B0942E8C1C16C96A60067860C9CA2E8C280B5</p> <p>(Inglés)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/fatigue_safety_2010_report_f.pdf?la=fr&hash=0DEA41C798A14F6DA2C9D006017ED2E88B9A7EDA</p> <p>(Francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ficha descriptiva sobre fatiga enfermera.
<p>Resources [Internet]. Topeka (KS): American Holistic Nurses Association; 2019. Available from: https://www.ahna.org/Resources</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos sobre cuidados holísticos, manejo de estrés y autocuidado dirigidos a enfermeras.
<p>Welcome! In: The Free Mindfulness Project [Internet]. [place unknown]: The Free Mindfulness Project; [date unknown]. Available from: http://www.freemindfulness.org/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recopilación de recursos y ejercicios de meditación mediante atención plena.

RECOMENDACIÓN 3.2:

El equipo de expertos recomienda que las organizaciones sanitarias ofrezcan tiempo y recursos a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional para participar en *debriefing*.

Fuerza de la Recomendación: Fuerte

Certeza de la evidencia de los efectos: Muy baja

Confianza en la evidencia: Baja

Discusión de la Evidencia:**Beneficios y Daños**

Dentro de la literatura, el *debriefing* incluía reuniones en el lugar de trabajo, apoyo obtenido a través de la supervisión clínica de grupo y sesiones informales entre colegas. En general, la evidencia sugiere que el *debriefing* puede ser efectivo para que los proveedores sanitarios compartan sus sentimientos, procesen las emociones, desarrollen capacidades y se den apoyo mutuo (24, 116).

La literatura cualitativa indica que las reuniones mensuales de grupos de apoyo en el lugar de trabajo pueden dar a los proveedores sanitarios la oportunidad de desarrollar estrategias de comunicación, discutir situaciones difíciles, compartir recursos y ofrecer refuerzo positivo entre colegas en un entorno estructurado y seguro (116). Los grupos de apoyo también pueden ayudar a los proveedores sanitarios a mejorar su forma de afrontamiento, expresar emociones, adquirir perspectiva, validar sentimientos (p. ej., de aflicción y pérdida), mejorar el equilibrio entre trabajo y vida privada y manejar el estrés (116).

En la literatura también se identificaron sesiones *debriefing* desarrolladas con supervisión clínica de grupo. Este proceso suponía supervisión clínica a cargo de enfermeras formadas, en un entorno grupal con el objeto de ayudar a los profesionales sanitarios a hacer frente a situaciones clínicas complicadas, compartir experiencias y conectar con compañeros de profesión. La supervisión clínica en grupo demostró ser útil ya que permitía a los proveedores sanitarios liberar emociones, reflexionar sobre eventos de forma crítica, aprender de la experiencia, conseguir apoyo a través de la conversación con otros colegas y mejorar su capacidad de afrontamiento y resiliencia (24).

El apoyo informal aportado por redes sociales y pares también puede ayudar a los proveedores sanitarios a hacer frente a las dificultades y liberar estrés mediante el intercambio de experiencias y emociones (24). Los miembros de un equipo de confianza pueden apoyarse mutuamente en las crisis, las pérdidas y las frustraciones, a la vez que proporcionan comprensión y aceptación (24). Las reuniones de equipo pueden dar ocasión para que los proveedores sanitarios compartan sus emociones y reciban apoyo en un entorno seguro, aunque algunos piensan que no tienen las habilidades necesarias para dar apoyo a sus colegas, lo que puede estar asociado a un menor nivel de realización personal (24).

Valores y Preferencias

Los proveedores sanitarios valoran poder debatir con sus colegas y tener ocasión de conversar sobre sus emociones (117). En la literatura, los proveedores sanitarios mostraron preferencia por las reuniones grupales de apoyo en el lugar de trabajo antes que las realizadas fuera de su lugar de trabajo (p. ej., en una planta distinta) (116). Algunos

proveedores sanitarios deseaban que las reuniones fueran mensuales, otros consideraban que la frecuencia de las reuniones mensuales no era suficiente y algunos preferían que las reuniones se celebraran según fuera necesario (116, 117). Si bien los proveedores sanitarios valoraban el apoyo de los amigos y la familia en las experiencias asistenciales, preferían mantener sesiones *debriefing* con los colegas de profesión debido a una comprensión compartida del entorno, el lenguaje y las experiencias vividas (24). Las relaciones cercanas dentro del equipo y las relaciones basadas en la confianza, el respeto y la sinceridad propiciaban un entorno de apoyo (24).

Equidad en la Salud

El panel de expertos estimó que el apoyo para realizar *debriefing* en el lugar de trabajo difería de una organización sanitaria a otra, en función de los recursos, la financiación y el personal disponibles. En el caso de los programas desarrollados fuera del horario laboral, existen factores individuales (como los relacionados con el transporte, la financiación o las responsabilidades personales) que pueden plantear un problema para desarrollar *debriefing* en el lugar de trabajo (113). De forma alternativa, en las intervenciones *debriefing* desarrolladas durante las horas de trabajo, los proveedores sanitarios señalan que es necesario que las organizaciones descarguen volumen de trabajo del personal (113).

Justificación de la Recomendación por el Panel de Expertos

Se identificaron varios beneficios cuando las organizaciones sanitarias destinaban tiempo y recursos para que las enfermeras y el equipo sanitario interprofesional participaran en *debriefing*. A pesar de la muy baja certeza de la evidencia de los efectos y de la baja confianza en la evidencia, el panel de expertos determinó que la fuerza de la recomendación es fuerte.

Notas Prácticas

- El panel de expertos señaló que el *debriefing* puede darse de manera formal o informal, y que en ambos casos debe contar con el respaldo de las organizaciones sanitarias e integrarse en la cultura laboral. Véase la información de **Recursos de Apoyo** y el **Anexo M** para consultar ejemplos de herramientas informativas.
- El *debriefing* debe llevarse a cabo en un espacio seguro y con regularidad, de modo que con el tiempo se puedan ir desarrollando las habilidades.
- El panel de expertos sugirió que las organizaciones sanitarias deben dar oportunidad a los profesionales sanitarios para realizar una sesión *debriefing* tras la muerte de cada persona.
- A continuación se incluyen algunas sugerencias concretas del panel de expertos en este sentido:
 - Tiempo en la jornada laboral para estas actividades de recapitulación; el coste y la cobertura deben repercutir en el empleador y no afectar al cuidado del paciente.
 - Formación de parte de la plantilla para liderar estas actividades.
 - Soporte de profesionales experimentados (p. ej., psicólogos y trabajadores sociales).
 - Conciencia por parte de la organización de los factores que contribuyen a la salud y la seguridad de sus empleados y las medidas que pueden adoptarse para mitigar los problemas (p. ej., ratios de personal).

Recursos de Apoyo

RECURSO	DESCRIPCIÓN
RECURSOS EN ONTARIO	
<p>Workplace Mental Health. In: Ontario Ministry of Labour [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2017 [updated July 2018]. Available from: https://www.labour.gov.on.ca/english/hs/mental_health.php</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Enlaces a sitios web que contienen información de interés sobre salud mental en el lugar de trabajo.
RECURSOS DE AUTORIDADES FUERA DE ONTARIO	
<p>Eppich W, Cheng A. PEARLS scripted debriefing tool [Internet]. [place unknown]: American Heart Association; [date unknown]. Available from: https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Marco de trabajo para sesiones <i>debriefing</i> para proveedores sanitarios.
<p>Mitchell JT. Critical incident stress debriefing (CISD) [Internet]. [place unknown]: Info Trauma; [date unknown]. Available from: http://www.info-trauma.org/flash/media-f/mitchellCriticalIncidentStressDebriefing.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Las sesiones <i>debriefing</i> sobre distrés en incidentes críticos (Critical incident stress debriefing, CISD) son un proceso específico de apoyo para intervención en situaciones de crisis, desarrollado en siete fases y en grupos pequeños.
<p>PEARLS Healthcare Debriefing Tool. In: Debrief2Learn [Internet]. [place unknown]: Debrief 2 Learn; [date unknown]. Available from: https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso cognitivo que da soporte a la formación del educador y trata las fases del <i>debriefing</i>, los objetivos y las tareas asociados, y ofrece frases como ejemplo. También describe los ámbitos de actuación y proporciona tres enfoques para analizar eventos clínicos o simulados. ■ Se puede ver en formato electrónico en un teléfono, tableta u ordenador, y se puede imprimir como material de consulta de bolsillo o en formato póster.

RECURSO	DESCRIPCIÓN
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Peer led debriefing toolkit: guidelines for promoting effective grief support among front line staff [Internet]. Thunder Bay (ON): QPC-LTC; [date unknown]. Available from: http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing- Final.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Directrices para promover el apoyo efectivo para sobrellevar la aflicción entre los proveedores que realizan atención directa.
ARTÍCULOS	
<p>Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. <i>Simul Healthc</i>. 2016 Jun;11(3):209-17.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Revisión que examina la cronología, la mediación, las estructuras de conversación y los elementos de proceso utilizados en el <i>debriefing</i> de una simulación en salud.

Lagunas en la investigación e implicaciones futuras

El equipo de Investigación y Desarrollo de Guías de buenas prácticas y el panel de expertos de RNAO identificaron diversas áreas prioritarias de futura investigación (señaladas en la **Tabla 10**). Los estudios realizados en estas áreas proporcionarían más evidencia para favorecer un apoyo equitativo y de alta calidad para personas que se encuentran al final de la vida y sus familias. La lista no es exhaustiva; es posible que sea necesario ampliar las áreas de investigación.

Tabla 10: Áreas prioritarias de investigación por pregunta de recomendación

PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN:	ÁREA DE INVESTIGACIÓN PRIORITARIA
<p>PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN:</p> <p>¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Experiencia de la persona y la familia con el cuidado; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva de la persona y la familia; acceso a cuidados; coordinación de los cuidados; transiciones en los cuidados; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva del profesional sanitario</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Impacto de los enfoques interprofesionales en los cuidados paliativos y la atención al final de la vida sobre el acceso, las transiciones y la coordinación de los cuidados. ■ Impacto de los enfoques interprofesionales sobre el cuidado en áreas rurales o remotas, incluido el uso de la telemedicina y otros recursos tecnológicos. ■ Estudios a gran escala que comparan distintos modelos y enfoques de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida. ■ Análisis de los enfoques de equipos sanitarios interprofesionales especializados y generalistas, y nuevos modelos de prestación de cuidados. ■ Análisis del papel de los curanderos y ancianos Indígenas como parte del equipo sanitario interprofesional en relación a los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida.
<p>PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN N° 2:</p> <p>¿Qué intervenciones lideradas por enfermeras deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Apoyo para atención espiritual; apoyo para atención emocional; apoyo para atención existencial; atención acorde con los deseos de la persona; atención culturalmente segura; lugar para morir</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Explorar las necesidades de las personas en sus últimos 12 meses de vida y de sus familias en zonas remotas y en comunidades Indígenas. ■ Estudios que evalúan los resultados desde la perspectiva de la persona que pasa sus últimos 12 meses de vida con una enfermedad progresiva y que limita su vida. ■ Explorar diversas estrategias para fomentar la seguridad cultural al final de la vida. ■ Ofrecer cuidados paliativos y cuidados de final de vida a personas de la comunidad 2SLGBTQI+, personas de origen Indígena, nuevos inmigrantes, personas en prisión y personas sin techo. ■ Ofrecer cuidados paliativos y cuidados de final de vida en diversos entornos, como hospitales y centros de cuidados de media y larga duración.

PREGUNTA DE RECOMENDACIÓN	ÁREA DE INVESTIGACIÓN PRIORITARIA
<p>RPREGUNTA DE RECOMENDACIÓN N° 3:</p> <p>¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y <i>debriefing</i> para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?</p> <p>Resultados: Fatiga por compasión; estrés/distrés; resiliencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efectividad a largo plazo de la formación continuada, las intervenciones específicas de formación y las intervenciones de <i>debriefing</i> para enfermeras y para el equipo interprofesional con el objeto de promover la resiliencia y mitigar la fatiga por compasión, el estrés y el distrés. ■ Efectividad de la formación continuada, las intervenciones específicas de formación y el <i>debriefing</i> sobre el distrés moral. ■ Evaluación de la efectividad de intervenciones formales, estructuradas y frecuentes de <i>debriefing</i>. ■ Evaluación de la efectividad de intervenciones informales de <i>debriefing</i>. ■ Impacto de la formación continuada, la formación de capacidades y el <i>debriefing</i> para la organización (incluido el impacto económico). ■ Examen de distintos enfoques para abordar la fatiga por compasión, el estrés y el distrés moral. ■ Traslación de la formación continuada a competencia.
<p>Evaluación (véanse Tablas 3 y 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Desarrollo de indicadores y repositorios de datos públicos para recopilar datos a nivel provincial, nacional e internacional sobre los resultados de interés en cuidados paliativos y cuidados de final de vida. ■ Desarrollo de instrumentos válidos y fiables que recojan datos sobre la calidad de vida y las necesidades de las personas al final de la vida a lo largo de todo el proceso asistencial. ■ Cuidados paliativos estandarizados y educación y formación sobre cuidados al final de la vida con vistas a su monitorización y evaluación. ■ Medidas de calidad de los cuidados paliativos y de final de vida en centros rurales versus centros urbanos.

Estrategias de implantación

La implantación de las guías en el punto asistencial es una tarea exigente y polifacética, ya que los cambios en la práctica requieren algo más que sensibilización y difusión de las guías: las guías deben adaptarse a las necesidades de cada entorno de práctica de forma sistemática y participativa para garantizar que las recomendaciones se ajustan a cada contexto local (118). Para ello, la *Herramienta de Implantación de guías de práctica clínica* de RNAO (2012) ofrece un proceso basado en la evidencia. Puede descargarla en [RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition](https://rnao.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition).

La *Herramienta* se fundamenta en nueva evidencia indicativa de que la correcta asimilación de las buenas prácticas en el ámbito sanitario es más probable cuando:

- los responsables de todos los niveles se comprometen con la implantación de las guías;
- las guías que han de implantarse se seleccionan mediante un proceso sistemático y participativo;
- se identifica a las partes para quienes las guías son de interés, y se logra que se impliquen en su implantación;
- se evalúa la disposición del entorno para la implantación de las guías;
- se adapta la guía al contexto local;
- se consideran y abordan los factores facilitadores y las barreras para el uso de la guía;
- se desarrollan intervenciones destinadas a promover el uso de la guía;
- se monitoriza y se da soporte al uso sostenido de la guía de forma sistemática;
- se evalúa el impacto de la guía como parte del proceso; y
- existen recursos adecuados para completar todos los aspectos de la implantación.

La *Herramienta* emplea el marco "Del conocimiento a la acción" (119) para demostrar los pasos que son necesarios para la investigación y la síntesis del conocimiento (ver **Figura 4**). También guía la adaptación del nuevo conocimiento al contexto local, así como su implantación. Este marco de trabajo recomienda identificar y usar herramientas (como las GBP) para identificar las lagunas en el conocimiento e iniciar el proceso de adaptación del nuevo conocimiento a los entornos locales.

RNAO está comprometida a maximizar el despliegue y la implantación de nuestras GBP. Para ello, empleamos enfoques coordinados de difusión e implantación de las Guías que incluyen estrategias diversas, como:

1. La red impulsora *Nursing Best Practice Champion Network*[®], que desarrolla la capacidad de enfermeras individuales para fomentar la sensibilización, el compromiso y la adopción de las GBP.
2. Los conjuntos de normas de guías de buenas prácticas[™] que recogen información sobre intervenciones clara, concisa y aplicable, extraída de las recomendaciones para la práctica y que puede incorporarse a las historias clínicas electrónicas, y usarse también en entornos en los que se usa solo papel o que combinan ambas opciones.
3. La designación de instituciones como Centros Comprometidos con la Excelencia en los Cuidados (BPSO[®], *Best Practice Spotlight Organization*[®]), que fomenta la implantación de las buenas prácticas en las instituciones y en el sistema sanitario. Las instituciones reconocidas como BPSO[®] se centran en desarrollar una cultura basada en la evidencia con el mandato específico de implantar, evaluar y mantener diversas GBP de RNAO.

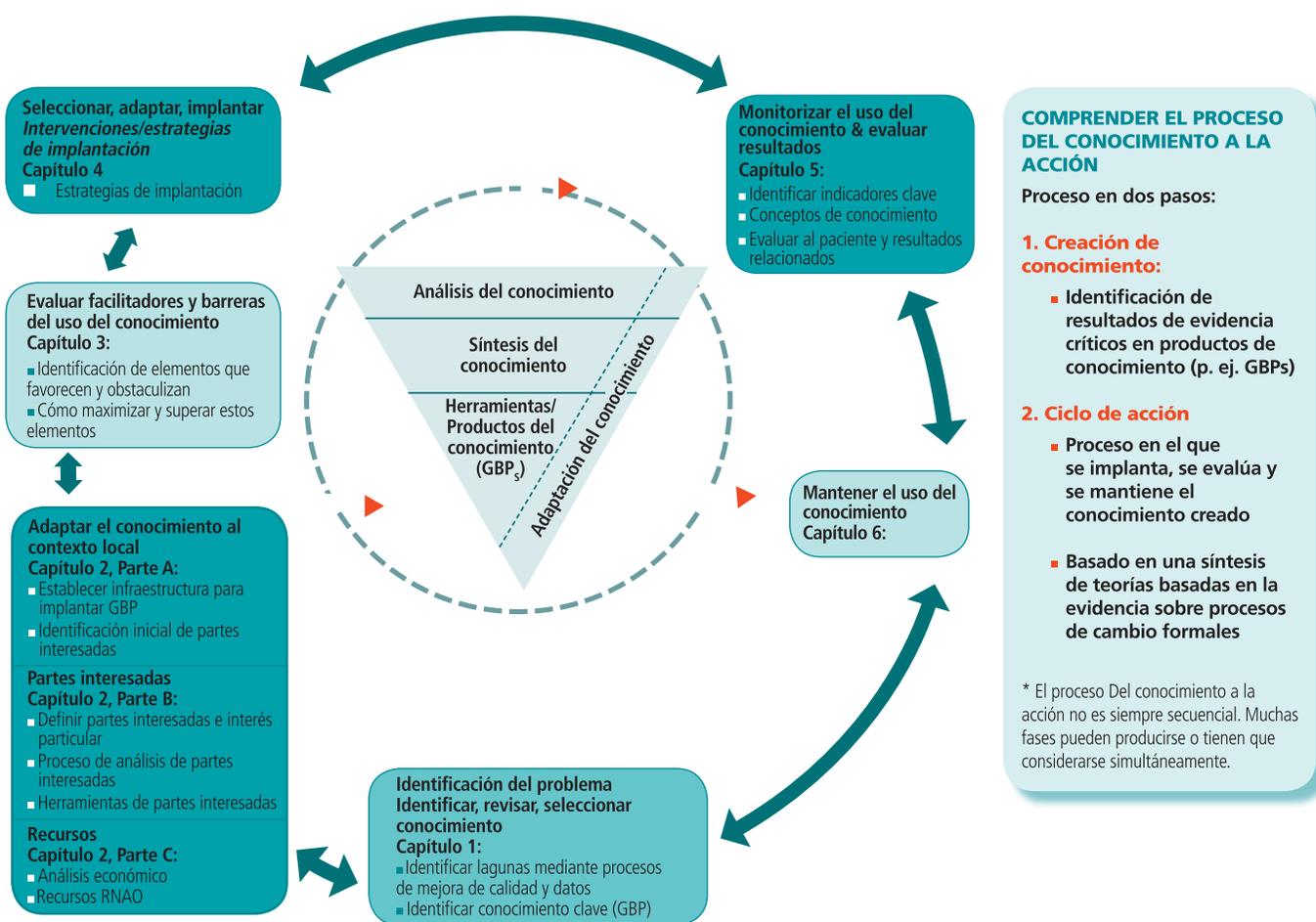
Además, ofrecemos anualmente oportunidades de formación para el desarrollo de las capacidades sobre guías concretas y sobre cómo implantarlas.

Se puede consultar información sobre estrategias de implantación (en inglés) en:

- Red de Impulsores de RNAO, Best Practice Champions Network®: RNAO.ca/bpg/get-involved/champions
- Conjuntos de normas de guías de buenas prácticas de RNAO (BPG Order Sets™): RNAO.ca/ehealth/bpgordersets
- RNAO BPSOs®: RNAO.ca/bpg/bpso
- Oportunidades de formación para el desarrollo de las capacidades (institutos) y otras vías de desarrollo profesional: RNAO.ca/events

Figura 4: Marco del Conocimiento a la Acción, Revisado

MARCO REVISADO DEL CONOCIMIENTO A LA ACCIÓN



Fuente: S. Straus, J. Tetroe, and I. Graham. Copyright 2009 by the Blackwell Publishing Ltd. Adapted with permission. Adapted from "Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice".

Referencias

1. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Toolkit: implementation of best practice guidelines, second edition [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2012. Available from: <https://RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition>
2. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). End-of-life care during the last days and hours [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2011. Available from: https://RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
3. Ontario Palliative Care Network (OPCN). Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2017. Available from: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS.pdf
4. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). Lexicon of terms related to the integrated palliative approach to care [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2014. Available from: <http://hpcintegration.ca/media/53072/TWF-lexicon-eng-final.pdf>
5. Definitions. In: Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving [Internet]. San Francisco (CA): Family Caregiver Alliance; 31 Jan 2014. Available from: <https://www.caregiver.org/definitions-0>
6. College of Nurses of Ontario (CNO). RHPA: scope of practice, controlled acts model [Internet]. Toronto (ON): CNO; 2018. Available from: http://www.cno.org/globalassets/docs/policy/41052_rhpascope.pdf
7. College of Nurses of Ontario (CNO). Working with unregulated care providers. Updated in 2013 [Internet]. Toronto (ON): CNO; 2013. Available from: http://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014_workingucp.pdf
8. Virani T. Interprofessional collaborative teams [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Health Services Research Foundation; 2012. Available from: https://www.cfhi-fcass.ca/Libraries/Commissioned_Research_Reports/Virani-Interprofessional-EN.sflb.ashx
9. WHO Definition of Palliative Care. In: World Health Organization [Internet]. Geneva (CH): WHO; c2019. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>
11. Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Available from: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html>
12. Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M et al. Applying GRADECERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. Implementation Science. 2018;13(Suppl 1):2.
13. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Q. 2005;83(4):691-729.
14. VandeVelde-Coke S, Doran D, Grinspun D, Hayes L, Sutherland Boal A, Velji K et al. Measuring outcomes of nursing care, improving the health of Canadians: NNQR (C), C-HOBIC and NQuiRE. Nurs Leadersh (Tor Ont). 2012;25(2):26-37.

15. Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario. A declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2011. Co-published by the Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/lc/docs/palliative%20care_report.pdf
16. Canadian Institute for Health Information (CIHI). Access to palliative care in Canada [Internet]. Ottawa (ON): CIHI; 2018. Available from: <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-en-web.pdf>
17. Health Quality Ontario (HQO). Palliative care at the end of life [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2016. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-en.pdf>
18. Social determinants of health and health inequalities. In: Canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; [updated 25 Sep 2018]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health.html>
19. Shimoinaba K, O'Connor M, Lee S, Kissane D. Developing relationships: a strategy for compassionate nursing care of the dying in Japan. *Palliat Support Care*. 2014;12(6):455-64.
20. Brach C, Fraser I. Can cultural competency reduce racial and ethnic health disparities? A review and conceptual model. *Med Care Res Rev*. 2000;57(Suppl 1):181-217.
21. Renzaho AM, Romios P, Crock C, Sønderlund AL. The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—a systematic review of the literature. *Int J Qual Health Care*. 2013;25(3):261-9.
22. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Pond GR, Seow HY. Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: a population-based retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2019;33(2):150-9.
23. Tanuseputro P, Wodchis WP, Fowler R, Walker P, Bai YQ, Bronskill SE et al. The health care cost of dying: a population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada. *PLoS One*. 2015;10(3):e0121759.
24. Gillman L, Adams J, Kovac R, Kilcullen A, House A, Doyle C. Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2015;13(5):131-204.
25. Sorenson C, Bolick B, Wright K, Hamilton R. An evolutionary concept analysis of compassion fatigue. *J Nurs Scholarsh*. 2017;49(5):557-63.
26. Compassion fatigue. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/compassion%20fatigue>
27. Zhang YY, Han WL, Qin W, Yin HX, Zhang CF, Kong C et al. Extent of compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout in nursing: a meta analysis. *J Nurs Manag*. 2018;26(7):810-9.
28. Perry B, Toffner G, Merrick T, Dalton J. An exploration of the experience of compassion fatigue in clinical oncology nurses. *Can Oncol Nurs J*. 2011;21(2):91-7.

29. Nolte AG, Downing C, Temane A, Hastings Tolsma M. Compassion fatigue in nurses: a metasynthesis. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):4364-78.
30. Wu S, Singh-Carlson S, Odell A, Reynolds G, Su Y. Compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction among oncology nurses in the United States and Canada. *Oncol Nurs Forum*. 2016;43(4):E161-9.
31. Halter M, Boiko O, Pelone F, Beighton C, Harris R, Gale J et al. The determinants and consequences of adult nursing staff turnover: a systematic review of systematic reviews. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):824.
32. Kim Y, Han K. Longitudinal associations of nursing staff turnover with patient outcomes in long term care hospitals in Korea. *J Nurs Manag*. 2018;26(5):518-24.
33. Rutter M. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *J Fam Ther*. 1999;21(2):119-44.
34. Awa WL, Plaumann M, Walter U. Burnout prevention: a review of intervention programs. *Patient Educ Couns*. 2010;78(2):184-90.
35. Grafton E, Gillespie B, Henderson S. Resilience: the power within. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(6).
36. Leclerc BS, Blanchard L, Cantinotti M, Couturier Y, Gervais D, Lessard S et al. The effectiveness of interdisciplinary teams in end-of-life palliative care: a systematic review of comparative studies. *J Palliat Care*. 2014;30(1):44-54.
37. DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a clinical pharmacist into an interdisciplinary palliative care outpatient clinic. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(9):814-9.
38. Kobayashi R, McAllister CA. Similarities and differences in perspectives on interdisciplinary collaboration among hospice team members. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(8):825-32.
39. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A, Darnay J. Measuring horizontal integration among health care providers in the community: an examination of a collaborative process within a palliative care network. *J Interprof Care*. 2015;29(3):245-52.
40. Groh G, Vyhnalek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*. 2013;16(8):848-56.
41. Douglas SL, Daly BJ. Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(4):E248-55.
42. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care*. 2017;15(2):181-9.
43. Joseph R, Brown-Manhertz D, Ikwuazom S, Singleton JK. The effectiveness of structured interdisciplinary collaboration for adult home hospice patients on patient satisfaction and hospital admissions and re-admissions: a systematic review. *JBHI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(1):108-39.
44. Khateeb R, Puelle MR, Firn J, Saul DA, Chang R, Min L. Interprofessional rounds improve timing of appropriate palliative care consultation on a hospitalist service. *Am J Med Qual*. 2018;33(6):569-75.
45. Gaudet A, Kelley ML, Williams AM. Understanding the distinct experience of rural interprofessional collaboration in developing palliative care programs. *Rural Remote Health*. 2014;14(2):2711.

46. Isaacson MJ, Minton ME. End-of-life communication: nurses cocreating the closing composition with patients and families. *ANS Adv Nurs Sci.* 2018;41(1):2-17.
47. Dudley N, Ritchie CS, Rehm RS, Chapman SA, Wallhagen MI. Facilitators and barriers to interdisciplinary communication between providers in primary care and palliative care. *J Palliat Med.* 2019;22(3):243-9.
48. Ciemins EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. Why the interdisciplinary team approach works: insights from complexity science. *J Palliat Med.* 2016;19(7):767-70.
49. Edwin AK, Johnson McGee S, Opere-Lokko EA, Gyakobo MK. A structured approach to end-of-life decision making improves quality of care for patients with terminal illness in a teaching hospital in Ghana. *Am J Hosp Palliat Med.* 2016;33(2):144-9.
50. Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ, Fossum B. Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *J Palliat Med.* 2013;16(9):1062-9.
51. Lysaght Hurley S, Strumpf N, Barg FK, Ersek M. Not quite seamless: transitions between home and inpatient hospice. *J Palliat Med.* 2014;17(4):428-34.
52. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R et al. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer.* 2015;121(20):3737-45.
53. Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY et al. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(6):758-67.
54. Huber K, Patel K, Garrigues S, Leff B, Ritchie C. Interdisciplinary teams and home-based medical care: secondary analysis of a national survey. *J Am Med Dir Assoc.* 2019 Feb 6. doi: 10.1016/j.jamda.2018.12.007. [Epub ahead of print.]
55. Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P et al. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care.* 2015;5(1):59.
56. Harståde CW, Blomberg K, Benzein E, Östlund U. Dignity conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand J Caring Sci.* 2018;32(1):8-23.
57. Johnstone MJ, Hutchinson AM, Redley B, Rawson H. Nursing roles and strategies in end-of-life decision making concerning elderly immigrants admitted to acute care hospitals: an Australian study. *J Transcult Nurs.* 2016;27(5):471-9.
58. Butler M, McCreedy E, Schwer N, Burgess D, Call K, Przedworski J et al. Improving cultural competence to reduce health disparities [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016. (Comparative Effectiveness Reviews, No. 170.) 1, Introduction. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361130/>
59. Understanding the report on Key Health Inequalities in Canada. In: Canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; [modified 24 Apr 2019]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/science-research-data/understanding-report-key-health-inequalities-canada.html>
60. Martin EM, Barkley TW Jr. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing.* 2016 Jan;46(1):32-41.
61. Cloyes KG, Hull W, Davis A. Palliative and end-of-life care for lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) cancer patients and their caregivers. *Semin Oncol Nurs.* 2018;34(1):60-71.

62. Fields A, Finucane AM, Oxenham D. Discussing preferred place of death with patients: staff experiences in a UK specialist palliative care setting. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(11):558-65.
63. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012;15(8):890-5.
64. Canadian Institute for Health Information (CIHI). Health care use at the end-of-life in western Canada [Internet]. Ottawa (ON): CIHI; 2007. Available from: https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_report_aug07_e.pdf
65. Deaths, by place of death (hospital or non-hospital). In: Statistics Canada [Internet]. Ottawa (ON): Statistics Canada. 2013 - [cited on 25 Apr 2018]. Available from: <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=eng&id=1020509>
66. Viitala A, Saukkonen M, Lehto JT, Palonen M, Åstedt-Kurki P. The coping and support needs of incurable cancer patients. *J Hosp Palliat Care*. 2018;20(2):187-94.
67. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D et al. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med*. 2014;174(7):1085-92.
68. Evans R, Finucane A, Vanhegan L, Arnold E, Oxenham D. Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(12):579-83.
69. Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *J Clin Nurs*. 2014;23(21-22):3197-205.
70. Taylor EJ, Brander P. Hospice patient and family carer perspectives on nurse spiritual assessment. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(6):347-54.
71. Nixon AV, Narayanasamy A, Penny V. An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC Nurs*. 2013;12(1):2.
72. Walker H, Waterworth S. New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(1):18-26.
73. Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. The power of consoling presence—hospice nurses’ lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nurs*. 2014;13:25.
74. Rydé K, Hjelm K. How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses’ perspective. *Prim Health Care Res Dev*. 2016;17(5):479-88.
75. O’Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients’ spiritual needs during end of life care: a qualitative study of nurses’ and healthcare professionals’ perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2):182-9.
76. Siler S, Mamier I, Winslow BW, Ferrell BR. Interprofessional perspectives on providing spiritual care for patients with lung cancer in outpatient settings. *Oncol Nurs Forum*. 2019;46(1):49-58.
77. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “total pain”: a prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(1):26-32.

78. Ronaldson S, Hayes L, Aggar C, Green J, Carey M. Palliative care nurses' spiritual caring interventions: a conceptual understanding. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(4):194-201.
79. Namasivayam P, Lee S, O'Connor M, Barnett T. Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses' perspectives. *J Clin Nurs*. 2014;23(1-2):173-80.
80. Kwan CW, Ng MS, Chan CW. The use of life review to enhance spiritual well being in patients with terminal illnesses: an integrative review. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):4201-11.
81. Keall RM, Butow PN, Steinhauser KE, Clayton JM. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting: results from a phase 2 trial. *Cancer Nurs*. 2013;36(3):E39-46.
82. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(4):747-61.
83. Keall R, Clayton JM, Butow P. Australian palliative care nurses' reflections on existential/spiritual interventions. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014;16(2):105-12.
84. Källemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts—ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med*. 2004;58(6):1075-84.
85. O'Neill CS, Yaqoob M, Faraj S, O'Neill CL. Nurses' care practices at the end of life in intensive care units in Bahrain. *Nurs Ethics*. 2017;24(8):950-61.
86. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RL. Receiving spiritual care: experiences of dying and grieving individuals. *OMEGA (Westport)*. 2018 Mar;76(4):373-94.
87. Kincheloe DD, Stallings Welden LM, White A. A spiritual care toolkit: an evidence based solution to meet spiritual needs. *J Clin Nurs*. 2018;27(7-8):1612-20.
88. Mixer SJ, Fornehed ML, Varney J, Lindley LC. Culturally congruent end-of-life care for rural Appalachian people and their families. *J Hosp Palliat Nurs*. 2014;16(8):526-35.
89. Baird-Bower D, Roach J, Andrews M, Onslow F, Curnin E. Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(6):286-91.
90. Purdy S, Lasseter G, Griffin T, Wye L. Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(1):34-9.
91. Chitnis XA, Georghiou T, Steventon A, Bardsley MJ. Effect of a home-based end-of-life nursing service on hospital use at the end of life and place of death: a study using administrative data and matched controls. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):422-30.
92. Naruse T, Yamamoto N, Sugimoto T, Fujisaki-Sakai M, Nagata S. The association between nurses' coordination with physicians and clients' place of death. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(3):136-42.
93. Sasao S, Tanabe K, Morita T, Takahashi T, Yasuda H, Kashii T et al. Facility-related factors influencing the place of death and home care rates for end-stage cancer patients. *J Palliat Med*. 2015;18(8):691-6.

94. Kiyanda BG, Dechêne G, Marchand R. Dying at home: experience of the Verdun local community service centre. *Can Fam Physician*. 2015;61(4):e215-8.
95. Temkin-Greener H, Mukamel DB, Ladd H, Ladwig S, Caprio TV, Norton SA et al. Impact of nursing home palliative care teams on end-of-life outcomes. *Med Care*. 2018;56(1):11-8.
96. Reed FM, Fitzgerald L, Bish MR. District nurse advocacy for choice to live and die at home in rural Australia: a scoping study. *Nurs Ethics*. 2015;22(4):479-92.
97. Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: the Niagara West End-of-life Shared-Care Project. *Palliat Med*. 2013;27(2):115-22.
98. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). What Canadians say: the way forward survey report. December 2013 [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>
99. Arnup K. Death, dying and Canadian families [Internet]. Ottawa (ON): The Vanier Institute of the Family; 2013. Available from: http://vanierinstitute.ca/wp-content/uploads/2015/12/CFT_2013-11-00_EN.pdf
100. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12:7.
101. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004;58(12):2431-44.
102. Heeter C, Lehto R, Allbritton M, Day T, Wiseman M. Effects of a technology-assisted meditation program on healthcare providers' interoceptive awareness, compassion fatigue, and burnout. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017;19(4):314-22.
103. Udo C, Danielson E, Henschel I, Melin-Johansson C. Surgical nurses' work-related stress when caring for severely ill and dying patients in cancer after participating in an educational intervention on existential issues. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(5):546-53.
104. Wentzel D, Brysiewicz P. Integrative review of facility interventions to manage compassion fatigue in oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(3):E124-40.
105. Lim HA, Tan JY, Liu J, Chua J, Ang EN, Kua EH et al. Strengthening resilience and reducing stress in psychosocial care for nurses practicing in oncology settings. *J Contin Educ Nurs*. 2016;47(1):8-10.
106. Hevezi JA. Evaluation of a meditation intervention to reduce the effects of stressors associated with compassion fatigue among nurses. *J Holist Nurs*. 2016;34(4):343-50.
107. Jakel P, Kenney J, Ludan N, Miller PS, McNair N, Matesic E. Effects of the use of the provider resilience mobile application in reducing compassion fatigue in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(6):611-6.
108. Potter P, Berger JA, Olsen S. Evaluation of a compassion fatigue resiliency program for oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(2):180-7.
109. Duarte J, Pinto-Gouveia J. Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: a non-randomized study. *Int J Nurs Stud*. 2016;64:98-107.

110. Traeger L, Park ER, Sporn N, Repper-Delisi J, Convery MS, Jacobo M et al. Development and evaluation of targeted psychological skills training for oncology nurses in managing stressful patient and family encounters. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(4):E327-36.
111. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Serv Res*. 2008;8(1):19.
112. Curran VR, Fleet L, Kirby F. Factors influencing rural health care professionals' access to continuing professional education. *Aust J Rural Health*. 2006;14(2):51-5.
113. Fink RM, Oman KS, Youngwerth J, Bryant LL. A palliative care needs assessment of rural hospitals. *J Palliat Med*. 2013;16(6):638-44.
114. Altounji D, Morgan H, Grover M, Daldumyan S, Secola R. A self-care retreat for pediatric hematology oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(1):18-23.
115. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: a systematic review and qualitative meta synthesis. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2):e39-49.
116. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Reno J. Perceived benefits and challenges of an oncology nurse support group. *Clin J Oncol Nurs*. 2014;18(4):E71-5.
117. Browning ED, Cruz JS. Reflective debriefing: a social work intervention addressing moral distress among ICU nurses. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2018;14(1):44-72.
118. Harrison M, Graham I, Fervers B. Adapting knowledge to local context. In Straus SE, Tetroe J, Graham I, editors. *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. Chichester (UK): John Wiley & Sons; 2013. p. 110-20.
119. Straus S, Tetroe J, Graham ID. Monitoring and evaluating knowledge. In Straus SE, Tetroe J, Graham ID, editors. *Knowledge translation in health care*. Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2009. p. 151-9.
120. Belief. In: *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/belief>
121. Grief and bereavement. In: *cancer.ca* [Internet]. Toronto (ON): Canadian Cancer Society; c2019. Available from: <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/grief-bereavement/?region=on>
122. Rey M, Grinspun D, Costantini L, Lloyd M. The anatomy of a rigorous best practice guideline development process. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge*. Indianapolis (IN): Sigma Theta Tau International; 2018. p. 31-68.
123. Burnout. In: *Merriam-Webster Dictionary* [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/burnout>
124. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA et al. Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies (Vol. 7: care coordination). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007. (Technical Reviews, No. 9.7.) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44015/>
125. Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen B, Colvin CJ, Gülmezoglu M et al. Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Med*. 2015;12(10):1-18.

126. Grove SK, Burns N, Gray J. The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence. 7th ed. Toronto (ON): Elsevier Canada Health Sciences; 2012.
127. Avella JR. Delphi panels: research design, procedures, advantages, and challenges. *IJDS*. 2016;11:305-21.
128. Culturally Sensitive Care. In: College of Nurses of Ontario (CNO) [Internet]. Toronto (ON): CNO; [updated 13 Dec 2018]. Available from: <http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/>
129. Managing personal, emotional, cultural and spiritual needs in palliative care. In: health.vic [Internet]. Victoria (AU): Victoria State Government; c2018. Available from: <https://www2.health.vic.gov.au/hospitals-and-health-services/patient-care/older-people/palliative/palliative-emotional>
130. Williams R. Cultural safety—what does it mean for our work practice? *Aust N Z J Public Health*. 1999;23(2):213-4.
131. Nursing Council of New Zealand. Guidelines for cultural safety, the treaty of Waitangi, and Maori health in nursing and midwifery education and practice 2011 update [Internet]. Wellington (NZ): Nursing Council of New Zealand; 2005. Available from: <http://www.nursingcouncil.org.nz/index.php/content/download/721/2871/file/Guidelines%20for%20cultural%20safety,%20the%20Treaty%20of%20Waitangi,%20and%20Maori%20health%20in%20nursing%20education%20and%20practice.pdf>
132. Vaithilingam N, Jain S, Davies D. Helping the helpers: debriefing following an adverse incident. *The Obstetrician & Gynaecologist*. 2008;10(4):251-6.
133. Dijkers M. Introducing GRADE: a systematic approach to rating evidence in systematic reviews and to guideline development. *KT Update*. 2013;1(5):1-9.
134. Swain N, Gale C. A communication skills intervention for community healthcare workers reduces perceived patient aggression: a pretest-posttest study. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(9):1241-5.
135. Hecker, S. Education and training - introduction and overview. In: Stellman, JM, Gillespie, RM, editors. *Encyclopaedia of occupational health & safety*. International Labour Organization; 2015. Available from: <http://www.iloencyclopaedia.org/part-iii/education-and-training/item/87-introduction-and-overview>.
136. Treatment effect. In: GET-IT Glossary [Internet]. [place unknown]: GET IT; [date unknown]. Available from: <https://getitglossary.org/term/effect,%20treatment>
137. Emotion. In: *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2019. Available from: <https://dictionary.apa.org/emotion>
138. General Medical Council. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. Manchester (UK): General Medical Council; 2010.
139. Effect estimate. In: GET-IT Glossary [Internet]. [place unknown]: GET IT; [date unknown]. Available from: <https://getitglossary.org/term/effect+estimate>
140. Stevens KR. The impact of evidence-based practice in nursing and the next big ideas. *Online J Issues Nurs*. 2013;18(2):4.
141. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*. 1996;77(3):576-86.

142. About Us [Internet]. In: The Gold Standards Framework [Internet]. London (UK): Gold Standards Framework; [updated 16 Feb 2017]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us>
143. Tryselius K, Benzein E, Persson C. Ideas of home in palliative care research: a concept analysis. Nurs Forum. 2018;53(3):383-91.
144. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centered care [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2015. Available from: <https://rnao.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care>
145. College of Physicians and Surgeons of Ontario. Medical assistance in dying [Internet]. Toronto (ON): College of Physicians and Surgeons of Ontario; 2018. Available from: <https://www.cpso.on.ca/Physicians/Policies-Guidance/Policies/Medical-Assistance-in-Dying>
146. Glossary. Cochrane Community [Internet]. [place unknown]: Cochrane Collaboration; c2019. Available from: <http://community.cochrane.org/glossary>
147. Cullum N, Spilsbury K, Richardson G. Nurse led care. BMJ. 2005;330(7493):682-3.
148. Preference. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; 2018. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/preference>
149. Austin Z, Sutton J. Qualitative research: getting started. Can J Hosp Pharm. 2014;67(6):436-40.
150. Rockers PC, Røttingen JA, Shemilt I, Tugwell P, Bärnighausen T. Inclusion of quasi-experimental studies in systematic reviews of health systems research. Health Policy. 2015;119(4):511-21.
151. What is Relational Coordination? In: Brandeis University: The Heller School [Internet]. Waltham (MA): Relational Coordination Research Collaborative; c2019. Available from: <https://heller.brandeis.edu/relational-coordination/about-rc/index.html>
152. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. Scoping the scope of a Cochrane review. J Public Health (Oxf). 2011;33(1):147-50.
153. Figley CR. Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York (NY): Brunner/Mazel; 1995.
154. Self-regulation. In: APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/self-regulation>
155. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med. 2012;27(10):1361-7.
156. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Syst Rev. 2014(9):CD006732.
157. National Voices. Prioritising person-centred care: supporting shared decision-making [Internet]. London (UK): National Voices; 2014. Available from: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/supporting_shared_decision-making.pdf
158. Social determinants of health: Key concepts. In: World Health Organization (WHO) [Internet]. Geneva (Switzerland): WHO; c2019. Available from: https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/en/

159. European Association for Palliative Care (EAPC). EAPC Task Force on Spiritual Care in Palliative Care [Internet]. [place unknown]: EPAC; [date unknown]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCTaskForces/SpiritualCareinPalliativeCare.aspx>
160. Baker CM, Ogden SJ, Prapaipanich W, Keith CK, Beattie LC, Nickleson LE. Hospital consolidation. Applying stakeholder analysis to merger life-cycle. *J Nurs Adm.* 1999;29(3):11-20.
161. Glossary of Terms. In: Speak Up Ontario [Internet]. Toronto (ON): Speak Up Ontario; c2019. Available from: <https://www.speakuontario.ca/resource/glossary/>
162. Value. In: APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/value>
163. Wish. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/wish>
164. Canadian Nurses Association (CNA). Advanced nursing practice: a national framework [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2008. Available from: https://www.cna-aic.ca/en/~/_media/nurseone/page-content/pdf-en/anp_national_framework_e
165. MacDonald J, Silva-Galleguillos A, Diaz OLG, Bajnok I. Enhancing the evidence-based nursing curriculum and competence in evidence-based practice. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation.* Indianapolis (IN): Sigma; 2018.
166. Monaghan T. A critical analysis of the literature and theoretical perspectives on theory-practice gap amongst newly qualified nurses within the United Kingdom. *Nurse Educ Today.* 2015;35(8):e1-7.
167. Smith SJ, Barry DG. The use of high-fidelity simulation to teach home care nursing. *West J Nurs Res.* 2013;35(3):297-312.
168. Browning M, Pront L. Supporting nursing student supervision: an assessment of an innovative approach to supervisor support. *Nurse Educ Today.* 2015;35(6):740-5.
169. Price S, Reichert C. The importance of continuing professional development to career satisfaction and patient care: meeting the needs of novice to mid- to late-career nurses throughout their career span. *Adm Sci.* 2017;7(17):1-13.
170. Palis AG, Quiros PA. Adult learning principles and presentation pearls. *Middle East Afr J Ophthalmol.* 2014;21(2):114-22.
171. Eggenberger E, Heimerl K, Bennet MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(3):345-58.
172. Yanamadala M, Wieland D, Heflin MT. Educational interventions to improve recognition of delirium: a systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(11):1983-93.
173. Grinspun D, McConnell H, Virani T, Squires J. Forging the way with implementation science. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation.* Indianapolis (IN): Sigma; 2018.

174. Thompson L, editor. Accreditation Canada NQuIRE International Advisory Council (IAC) meeting. Toronto (ON): [publisher unknown]; Apr 2018.
175. Accreditation overview. In: Accreditation Canada [Internet]. Ottawa (ON): Accreditation Canada; c2019. Available from: <https://accreditation.ca/accreditation/>
176. Marnocha S, Westphal J, Cleveland B. Pilot program to mentor nurse leaders for the future [Internet]. 2016 Sep 30. Madison (WI): Wisconsin Nurses Association; 2016. Available from: <https://wisconsinnurses.org/mentor-nurse-leaders-program/>
177. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Can Med Assoc J.* 2010;182(18):E839-42.
178. Higgins JP, Sterne JA, Savovi J, Page MJ, Hróbjartsson A, Boutron I et al. A revised tool for assessing risk of bias in randomized trials. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;10(Suppl 1):29-31.
179. Sterne JAC, Hernán MA, Reeves BC, Savovi J, Berkman ND, Viswanathan M et al. ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ.* 2016 Oct 12;355:i4919.
180. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ.* 2017;358:j4008.
181. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP qualitative checklist [Internet]. Oxford (UK): CASP; 2018. Available from: https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
182. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J et al. GRADE guidelines: 1. Introduction—GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4):383-94.
183. GRADEpro[GDT]. In: grade.pro [Internet]. [place unknown]: McMaster University and Evidence Prime Inc.; c2015. Available from: <https://grade.pro/>
184. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A et al. GRADE: going from evidence to recommendations. *BMJ.* 2008;336:1049-51.
185. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4):401-6.
186. Stajduhar KI, Mollison A, Giesbrecht M, et al. “Just too busy living in the moment and surviving”: barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care.* 2019; 18(11).
187. Klop HT, deVeer AJE, van Dongen SI. Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care.* 2018; 17(67).

Anexo A: Glosario

Aflicción: “Reacción normal ante la pérdida de un ser querido. También puede ser la reacción a la pérdida de relaciones, capacidades físicas, oportunidades o futuros sueños y esperanzas” (121).

Asistencia médica en la muerte (MAiD): “Si bien existen puntos de encuentro entre la asistencia MAiD y los cuidados paliativos, y cada uno de ellos puede formar parte del recorrido asistencial de la persona, “de acuerdo con la legislación federal de Ontario, MAiD [específicamente] incluye aquellas circunstancias en las que un médico o una enfermera especializada, a petición del individuo: a) administran una sustancia que provoca la muerte del individuo; o b) prescriben una sustancia a un individuo para que se la autoadministre y provoque su propia muerte” (145).

Autorregulación: “El control del propio comportamiento mediante el uso del autocontrol (monitorización del propio comportamiento), la autoevaluación (valoración de la información obtenida durante el autocontrol) y el autorrefuerzo (recompensarse a uno mismo por un comportamiento adecuado o por alcanzar una meta)” (154).

Burnout: “Agotamiento de la fuerza física o emocional o de la motivación, por lo general como resultado de estrés o frustración prolongados” (123).

CERQual: Enfoque metodológico (*Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research*) para valorar la confianza que se puede depositar en las conclusiones de un conjunto de evidencia cualitativa sobre un determinado resultado o desenlace de interés. La valoración ofrece una forma transparente de decidir si la conclusión de la revisión representa el fenómeno estudiado de forma razonable, lo que puede ayudar al panel de expertos a formular recomendaciones sobre salud (125).

Conjunto de normas enfermeras (Order set™): Proporcionan información sobre intervenciones clara, concisa y aplicable, extraída de las recomendaciones para la práctica y que puede incorporarse a las historias clínicas electrónicas, y usarse también en entornos en los que se usa solo papel o que combinan ambas opciones.

Consenso: Proceso orientado a la consecución del acuerdo dentro de un grupo o equipo en el marco de un método Delphi o método Delphi modificado (127). El consenso que se necesitó para determinar la fuerza de las recomendaciones de esta Guía fue del 70 por ciento de acuerdo de los miembros del panel.

Control: Reglas aplicadas por un investigador para disminuir la probabilidad de error en un estudio de investigación y aumentar la probabilidad de que los resultados sean una verdadera aproximación a la realidad. Un grupo control en un estudio de investigación se refiere a un grupo de elementos o sujetos que no están expuestos al tratamiento experimental o la intervención (126).

Coordinación relacional: Se refiere a objetivos compartidos, conocimientos compartidos y respeto mutuo, apoyado por una comunicación clara, oportuna y efectiva dentro de la organización (151).

Creencia: “Aceptación de la verdad, realidad o validez de algo (p. ej., un fenómeno, la veracidad de una persona), especialmente en ausencia de verificación” (120).

Criterios CERQual: Cuando se usa CERQual, existen cuatro componentes que contribuyen a la valoración de la confianza en la evidencia para cada hallazgo individual:

1. Limitaciones metodológicas, que consideran aspectos del diseño del estudio primario o los problemas en la forma en que se lleva a cabo.
2. Relevancia, por la cual se evalúa en conjunto cada estudio primario que apoya una conclusión y se toma una decisión con respecto a la aplicabilidad de dichas conclusiones en la población, el fenómeno y el entorno descritos en la pregunta de la investigación.
3. Coherencia, por la cual se valora si los estudios primarios ofrecen datos suficientes y una explicación convincente de los hallazgos de la revisión.
4. Adecuación de los datos, mediante la cual se realiza una evaluación general sobre la riqueza y la cantidad de datos que apoyan la conclusión de la revisión y el fenómeno de interés (125).

Criterios GRADE para ensayos controlados aleatorizados: Cuando se usa GRADE para valorar el conjunto de evidencia de ensayos controlados aleatorizados, existen cinco componentes que contribuyen a valorar la confianza en la evidencia para cada desenlace o resultado:

1. Riesgo de sesgo, que se centra en los defectos en el diseño de un estudio o problemas en su ejecución.
2. Inconsistencia, que observa el conjunto de la evidencia y evalúa si los resultados apuntan en la misma dirección o difieren.
3. Imprecisión, referida a la precisión de los resultados según el número de participantes y/o eventos incluidos, y la amplitud de los intervalos de confianza a lo largo de todo el conjunto de evidencia.
4. Evidencia indirecta, por la cual se evalúa cada estudio primario que apoya un resultado o desenlace y se toma una decisión con respecto a la aplicabilidad de las conclusiones en la población, la intervención y el resultado descritos en la pregunta de la investigación.
5. Sesgo de publicación, según el cual se toma una decisión sobre si el conjunto de la literatura publicada para un resultado o desenlace incluye potencialmente solo resultados positivos o estadísticamente significativos (11)

Cuidador familiar: “Cualquier familiar, pareja, amigo o vecino que tiene una relación personal significativa y ofrece diversos tipos de asistencia a la persona mayor o adulto con una enfermedad crónica o discapacitante. Puede tratarse de cuidadores principales o secundarios y vivir con la persona que recibe los cuidados o separada de ella” (8). El término puede usarse de forma intercambiable con *cuidador*, *asistente*, *cuidador informal* y *cuidador principal*.

Cuidados de final de vida: Destinados a personas cuya muerte se espera en un futuro próximo y a sus familias. Entre otras cosas, supone ayudar a las personas y a las familias a prepararse para la muerte, asegurar su bienestar y apoyar la toma de decisiones para que éstas sean coherentes con el pronóstico y los objetivos de cuidado de la persona (6).

Cuidados paliativos: Una filosofía (y un enfoque) asistencial. Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de las personas que se enfrentan a una enfermedad que limita su vida, y de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, la valoración y el tratamiento de los síntomas en una etapa temprana (9). También se conocen como modelo *hospice* de cuidados paliativos.

Los principios de los cuidados paliativos incluyen:

- Aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida y el proceso de muerte.
- Abordar aspectos de tipo físico, psicológico, social, espiritual (existencial) y prácticos de las personas y de sus familias, así como sus expectativas, necesidades, esperanzas y temores asociados.
- Preparar a las personas y a sus familias para cerrar de forma autónoma el ciclo vital y ayudarles a gestionar este proceso.
- Ayudar a las familias a hacer frente a la pérdida y la aflicción durante la enfermedad y el duelo.
- Abordar todas las cuestiones problemáticas presentes, prevenir nuevos problemas y promover experiencias trascendentes y valiosas, de crecimiento personal y espiritual y autorrealización (10).

Cultura: En esta GBP, la cultura se refiere a los valores, creencias, normas y formas de vida compartidas y aprendidas de un individuo o un grupo. Influye en el pensamiento, las decisiones y las acciones (128).

Véase *necesidad cultural* y *seguridad cultural*.

Debriefing: Tras un incidente o acontecimiento, el *debriefing* ofrece apoyo emocional de los compañeros de trabajo y, posteriormente, ayuda a aprender de la experiencia. El objetivo es fomentar la recuperación, mitigar las respuestas por estrés y evitar efectos negativos a largo plazo. El *debriefing* debe ser conducido por los pares (132) y puede ser en sesiones formales o informales.

Debriefings formales: Incluyen orientación de una persona capacitada para dar soporte psicológico (132).

Debriefings informales: Incluyen apoyo emocional de los compañeros o cualquier orientación ofrecida por quienes no están profesionalmente entrenados o no tienen experiencia en salud mental (132).

Declaraciones para la formación: Planteamientos institucionales para impartir formación en organizaciones sanitarias e instituciones académicas de modo que promuevan la práctica basada en la evidencia. Las declaraciones para la formación se basan en un análisis de las recomendaciones de formación en distintas GBP sobre diversos temas clínicos y poblaciones. Las declaraciones para la formación pueden aplicarse a todas las guías de buenas prácticas y pueden adaptarse al contexto dentro de las organizaciones sanitarias y las instituciones académicas para fomentar la implantación de las recomendaciones clínicas.

Deseo: Voluntad o anhelo de una persona (163).

Determinantes sociales de la salud: “Las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas implantados para hacer frente a la enfermedad” (158).

Disminución de la calificación: En GRADE y GRADE-CERQual, cuando hay limitaciones en los estudios individuales que potencialmente sesgan los resultados, disminuye la certeza de la evidencia (133). Por ejemplo, un conjunto de pruebas cuantitativas para un resultado o desenlace prioritario puede comenzar con un alto grado de certeza, pero debido a serias limitaciones en uno o más de los cinco criterios GRADE, se rebajará su clasificación en uno o dos niveles (134).

Duelo: “Estado tras haber perdido a un ser querido. Es el tiempo después de la pérdida en el que se experimenta aflicción y se produce el luto” (121).

Efecto (efecto del tratamiento): La mejor estimación del resultado, relativa al uso de un tratamiento o intervención (136).

Emoción: “Patrón de reacción complejo que cubre elementos empíricos, conductuales y fisiológicos, por el que el individuo intenta hacer frente a un hecho o una cuestión significativos a nivel personal” (137).

Enfermera: “Se refiere a enfermeras universitarias (RN), enfermeras con formación profesional (RPN, en Ontario), enfermeras especialistas en salud mental y enfermeras de práctica avanzada y especialistas clínicas” (144).

Ensayo controlado aleatorizado: Experimento en el que el investigador asigna una intervención, exposición o tratamiento a los participantes, que se asignan al azar al grupo experimental (el que recibe la intervención) y al de comparación (tratamiento convencional) o al grupo de control (sin intervención o placebo) (146).

Entorno de cuidado: Ubicación en que se prestan cuidados. Los entornos de cuidado pueden ser, entre otros: el hogar de la persona; entornos de atención primaria (p. ej., consulta del médico o centro médico comunitario); centros de agudos, de crónicos o de cuidados de media y larga duración; *hospices* o unidades de cuidados paliativos; prisiones; o la calle o albergues para personas sin techo (3).

Equipo de atención sanitaria interprofesional: “Equipo constituido por individuos de diferentes profesiones (reguladas y no reguladas) que trabajan juntos para ofrecer cuidados y servicios de salud integrales y de calidad a las personas dentro, entre y a través de los distintos entornos sanitarios” (144). En cuidados paliativos y atención al final de la vida, los equipos sanitarios interprofesionales incluyen a los pacientes, sus familiares, voluntarios y cuidadores junto con proveedores sanitarios formales y no formales.

Véase *Modelo de asistencia interprofesional*.

Espiritualidad: “Dimensión dinámica de la vida humana relativa a la manera en que las personas (individualmente y en comunidad) sienten, se expresan y/o buscan significado, sentido y trascendencia, y la forma en que conectan con el momento, con el yo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/ con lo sagrado”. La espiritualidad es multidimensional y tiene en cuenta los desafíos existenciales, las consideraciones y actitudes basadas en valores, y las consideraciones y los fundamentos religiosos (159).

Estimación del efecto: "Medida estadística que indica la magnitud del efecto del tratamiento" (139).

Estrés traumático secundario: "Los comportamientos y las emociones naturales y consecuentes resultantes de conocer un hecho traumático experimentado por un ser querido. Es el estrés resultante de ayudar o querer ayudar a una persona traumatizada o que sufre" (153).

Véase *fatiga por compasión*.

Estudio cuasi experimental: Estudios que estiman efectos causales mediante la observación de la exposición de interés, pero los experimentos no están directamente controlados por el investigador y carece de aleatorización (p.ej., diseños antes-después) (150).

Existencial: "El ámbito existencial incluye preocupaciones relacionadas con la muerte (anulación existencial), la libertad (ausencia de estructura externa), el aislamiento (el vacío final insalvable que separa el yo de todo lo demás) y la cuestión del significado (el dilema de criaturas que buscan un significado y reconocen la posibilidad de un cosmos sin significado)" (141).

Expectativas: En relación con el plan de cuidados, las expectativas son las cuestiones, las esperanzas y los miedos identificados por la persona y/o la familia que requieren atención (3).

Familia: "Aquellos más próximos al paciente por conocimiento, cuidado y afecto. La persona define quién es su 'familia' y quién participará en su cuidado y/o estará presente junto a su lecho. Puede incluir:

- familia biológica.
- familia política (relación por matrimonio/compromiso).
- familia elegida y amigos (incluidas mascotas)" (3).

Fatiga por compasión: "Agotamiento físico y mental y aislamiento emocional que experimentan quienes cuidan durante un periodo de tiempo prologado a personas enfermas o traumatizadas" (26).

Final de la vida: Las personas "se acercan al final de la vida cuando es probable que mueran en los próximos 12 meses, lo que incluye a personas cuya muerte es inminente (esperable en pocas horas o días) y aquellos que:

- tienen enfermedades avanzadas, progresivas, incurables;
- son generalmente frágiles, con trastornos coexistentes que implican que pueden morir en los próximos 12 meses;
- tienen afecciones existentes, si corren el riesgo de morir por una crisis aguda repentina por dicha afección;
- tienen trastornos agudos potencialmente mortales causados por episodios repentinos sumamente graves" (138).

Formación: Término referido al conocimiento teórico y al cultivo del pensamiento crítico y las capacidades de toma de decisiones. La formación comprende tres niveles continuos y fluidos: conciencia, capacitación para necesidades específicas y habilidades basadas en la competencia, y especialización (135). La formación debe adaptarse al ámbito de práctica del proveedor sanitario y su función dentro de la organización.

GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation): El sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation*) es un planteamiento metodológico para evaluar la calidad del conjunto de evidencia de forma consistente y transparente, y para desarrollar recomendaciones de manera sistemática. Se evalúa el conjunto de la evidencia para cada resultado o desenlace clave y/o importantes en función del riesgo de sesgo, la consistencia de los resultados, la relevancia de los estudios, la precisión de los estimadores y el sesgo de publicación (125).

GRADE criterios para estudios observacionales: Cuando se utiliza GRADE para valorar el conjunto de evidencia de estudios observacionales, además de los cinco "Criterios GRADE para Ensayos Aleatorizados Controlados", se valoran tres criterios:

1. Magnitud del efecto, donde se valora la magnitud del efecto de una intervención sobre el resultado de interés.
2. Gradiente dosis-respuesta, donde se considera el efecto de la intervención sobre el resultado.
3. Efecto de variables de confusión plausibles, donde se consideran confusores residuales que pueden infraestimar el efecto del tratamiento (11).

Guía de Buenas Prácticas (GBP): Documentos desarrollados de manera sistemática y basados en la evidencia que incluyen recomendaciones sobre temas específicos clínicos y de entornos laborales saludables, para enfermeras, el equipo interprofesional, educadores, líderes y gestores, pacientes y sus familias. Las GBP promueven consistencia y excelencia en los cuidados clínicos, las políticas de salud, la educación para la salud, para conseguir resultados en salud óptimos para la población, las comunidades y el sistema de salud (122).

Hogar: El hogar hace referencia a la casa u otra vivienda, como centros de cuidados de media y larga duración, centros de cuidados paliativos, *hospices* u otro entorno comunitario. En los cuidados paliativos, el hogar influye en la experiencia, las sensaciones y la actuación de la persona y su familia. Es algo que para las personas representa una parte de su identidad personal, un lugar con conexiones espaciales complejas y relacionales, un lugar para el cuidado, un contexto pasivo y un espacio absoluto, que está continuamente cambiando a lo largo del tiempo (143). Para personas Indígenas, el hogar puede referirse también al destino final de su viaje espiritual.

Hospice: Tipo muy específico de hospital de cuidados paliativos, de origen anglosajón, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes en el final de la vida en los diferentes niveles de atención.

Nota: Definición incorporada en la versión en español de la guía, al mantenerse el término en inglés.

Intervenciones liderada por enfermeras: Se refiere a "un continuo en el que, por un lado, el personal de enfermería realiza tareas altamente protocolarizadas y delimitadas y, por otro, responde a desafíos mucho más amplios en cuanto a la toma de decisiones clínicas." (147).

Investigación cualitativa: Enfoque de investigación que busca expresar cómo el comportamiento y las experiencias humanas se pueden explicar en el contexto de las estructuras sociales. Utiliza un enfoque interactivo y subjetivo para investigar y describir el fenómeno (149).

Marco de Estándares de Referencia (Gold Standards Framework, GSF): “El Centro del Marco nacional de estándares de referencia (*National Gold Standards Framework, GSF*) para los cuidados al final de la vida es el centro nacional [del Reino Unido] de capacitación y coordinación de todos los programas GSF, que permiten a los profesionales generalistas de primera línea actuar según un estándar de referencia en la atención a las personas que se acercan al final de la vida. El marco GSF mejora la calidad, la coordinación y la organización de los cuidados logrando unos mejores resultados en los pacientes en línea con sus necesidades y preferencias y una mejor relación de eficiencia en los costes gracias a menos hospitalizaciones” (142).

Marco evidencia-decisión: Tabla que ayuda a los paneles de expertos a tomar decisiones cuando pasan de la evidencia a las recomendaciones. El objeto del marco evidencia-decisión es resumir la evidencia de la investigación, subrayar los factores importantes que pueden determinar la recomendación, informar de los beneficios y los daños de cada intervención que se considera y aumentar la transparencia en el proceso de toma de decisiones para el desarrollo de recomendaciones (11).

Metaanálisis: Revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados que emplea métodos estadísticos para analizar y resumir los resultados de los estudios incluidos (146).

Véase *revisión sistemática*.

Modelo de asistencia interprofesional: Referido a “equipos de profesionales de diferentes disciplinas asistenciales que trabajan juntos por un objetivo común para satisfacer las necesidades de una población de pacientes. Los miembros del equipo se dividen el trabajo en función de su ámbito de práctica; comparten información para apoyar su trabajo mutuamente y coordinar procesos e intervenciones para prestar diversos servicios y programas” (7).

Véase *equipo sanitario interprofesional*.

Necesidad cultural: Todo lo que sea necesario e importante para las personas y las familias que reciben cuidados paliativos y que esté relacionado con su cultura, sus valores, sus creencias, sus normas y sus formas de vida (128). Para ofrecer unos cuidados paliativos y de final de vida culturalmente adecuados, se debe explorar el significado de la muerte y el hecho de morir desde la perspectiva cultural de la persona, lo que supone, entre otras cosas, preguntarles qué significa para ellos y qué servicios, espacios y medidas de apoyo necesitan. Las necesidades culturales pueden tener relación con información sobre el diagnóstico y el pronóstico, comida y bebida, manejo del dolor, prácticas médicas, rituales en el final de la vida y procedimientos y rituales mortuorios (129).

Véase *seguridad cultural y cultura*.

Objetivos de cuidado: “Una discusión sobre los objetivos de cuidado entre un paciente (o su sustituto para la toma de decisiones si el paciente no está capacitado) y [uno o varios] profesionales sanitario(s) que aborda los objetivos asistenciales del paciente en el contexto del consentimiento para el cuidado y la toma de decisiones en enfermedades avanzadas. El propósito de estas discusiones es poner de relieve los valores del paciente, sus creencias y deseos, su percepción de lo que es calidad de vida y lo que considera trascendente e importante. Otros elementos son la comprensión del paciente de su estado de salud actual, su pronóstico y el curso probable de los acontecimientos si se aplican sus objetivos de cuidado en las posibles decisiones sobre tratamiento. La discusión de los objetivos de cuidado sirve de base para la toma de decisiones y a menudo incluye el desarrollo de (y la obtención del consentimiento informado para) un plan de tratamiento” (6).

Partes de interés / Partes interesadas (Stakeholder): Individuo, grupo u organización con interés directo en las decisiones y acciones de organismos que pueden tratar de influir en decisiones y actuaciones (160). Las partes interesadas incluyen todos los individuos y grupos que se ven directa o indirectamente afectados por el cambio o la solución del problema.

Persona: En esta GBP, este término se refiere a quienes viven sus últimos 12 meses con una enfermedad progresiva y que limita su vida. El término se usa de forma intercambiable con paciente, residente y otros términos hallados en la literatura.

Plan de cuidados: El plan de cuidados es individualizado y está centrado en la persona. Refleja los deseos, objetivos y valores de la persona y de la familia en los 12 últimos meses de vida.

Planificación anticipada de los cuidados: "En Ontario, la planificación anticipada de los cuidados es un proceso iterativo en el que el paciente mentalmente capaz debe:

- **IDENTIFICAR** a su sustituto o representante en la toma de decisiones, ya sea
 - **Confirmando** su conformidad con la designación automática/por defecto de dicha persona sustituta en la toma de decisiones según la lista de jerarquías recogidas en la Ley de consentimiento para la atención sanitaria, O
 - **Eligiendo** a otra persona para que actúe como sustituto en la toma de decisiones, para lo que deberá redactar un poder de representación para el cuidado personal (documento escrito formal).
- **COMPARTIR** sus deseos, valores y creencias mediante conversación con dicho sustituto para la toma de decisiones y con otras personas para aclarar dichos deseos, valores y creencias y, más generalmente, cómo quiere que se le atienda en caso de incapacidad para otorgar o denegar el consentimiento.

Más que un evento único, la planificación anticipada de los cuidados es continua y dinámica, con la posibilidad de que las preferencias personales cambien con el tiempo a medida que cambia el estado de salud. Puede iniciarse en cualquier momento del proceso asistencial y puede referirse a individuos que actualmente gozan de buena salud" (6, énfasis original).

Poblaciones estructuralmente vulnerables: "... personas que viven en la pobreza y que hasta cierto punto carecen de hogar, al tiempo que experimentan distintas formas de racismo, sufren o han sufrido trauma y violencia, aislamiento social, estigma asociado a trastornos de salud mental, trastornos cognitivos, problemas de comportamiento, abuso de sustancias (previo o actual), interacciones con el sistema judicial, y problemas de movilidad y/o discapacidad (186).

Práctica enfermera basada en la evidencia: La integración de la evidencia de la investigación más sólida metodológicamente con la experiencia clínica y los valores del paciente; unifica la evidencia de la investigación con la experiencia clínica y fomenta la inclusión de las preferencias del paciente (140).

Preferencia: El poder o la oportunidad de elegir (148).

Pregunta PICO: Marco de trabajo para definir una pregunta de investigación concreta. Especifica cuatro componentes:

1. El paciente o la población estudiada.
2. La intervención que se investiga.
3. La intervención alternativa o de comparación.
4. El resultado de interés (11).

Profesional sanitario: “Cuidador formal que forma parte de una organización y es responsable de las normas de conducta y las normas de la práctica. Pueden ser profesionales, trabajadores familiares o voluntarios” (3). Referido tanto a los profesionales regulados (p. ej., enfermeras, médicos, nutricionistas, trabajadores sociales) como no regulados (p. ej., auxiliares personales) que forman parte del equipo interprofesional.

Profesional sanitario regulado: En Ontario, la ley sobre profesiones sanitarias reguladas, *Regulated Health Professions Act*, de 1991 (RHPA) ofrece un marco regulador de 23 profesiones sanitarias en el que se define el ámbito de práctica y la actuación controlada o autorizada propia de cada profesión que los profesionales están autorizados a ofrecer en la provisión de cuidados y servicios sanitarios (9).

Profesional sanitario no regulado: Desempeñan diversas funciones en áreas no cubiertas por la ley sobre profesiones sanitarias reguladas (*Regulated Health Professions Act*, RHPA). Son responsables ante quienes los han contratado, pero no ante ningún órgano profesional externo (p. ej., el Colegio de Enfermeras de Ontario). Desempeñan diversas funciones y realizan las tareas definidas por su correspondiente empleador y el entorno de su empleo. Los profesionales sanitarios no regulados solo están autorizados a realizar intervenciones controladas como se señala en la ley RHPA si el procedimiento se enmarca en las excepciones señaladas en dicha Ley (10).

Recomendación: Actuación(es) sugerida que responde directamente a una pregunta de recomendación. Una recomendación se basa en una revisión sistemática de la literatura y se hace teniendo en cuenta sus posibles beneficios y daños, los valores y preferencias desde una perspectiva centrada en la persona, y su impacto en la equidad en la salud. Se asigna una fuerza a todas las recomendaciones, ya sea **fuerte** o **condicional**, mediante consenso del panel de expertos. Cabe destacar que las recomendaciones no se deben considerar como prescriptivas, ya que pueden no tener en cuenta todas las características únicas de las circunstancias individuales, clínicas y de la organización (11).

Una **recomendación fuerte** “...refleja la confianza del panel de expertos en que los efectos deseables de una intervención superan los efectos no deseables (recomendación fuerte *a favor* de la intervención), o que los efectos no deseables de una intervención superan los efectos deseables (recomendación fuerte *en contra* de la intervención)” (11). Una recomendación fuerte implica que la mayoría de las personas se benefician de la acción recomendada (11).

Una **recomendación condicional** refleja la confianza del panel de expertos en que los efectos deseables de una intervención probablemente superen los efectos no deseables (recomendación condicional *a favor* de la intervención), o en que los efectos no deseables de una intervención probablemente superen los efectos deseables (recomendación condicional *en contra* de la intervención), aunque hay cierta incertidumbre (11). Una recomendación condicional implica que no todas las personas se benefician de la acción recomendada y que es necesario considerar con mucha atención las circunstancias, las preferencias y los valores de cada persona (11).

Resiliencia: La capacidad de la persona para mantenerse y superar experiencias traumáticas y de estrés (33).

Resultados (o desenlaces): Variable dependiente, o estado clínico y/o funcional de un paciente o población, que se utiliza para evaluar si una intervención tiene éxito. En GRADE, se priorizan los resultados en función de si son críticos para la toma de decisiones, importantes pero no críticos, o no importantes. El uso de estos resultados contribuye a centrar más las búsquedas en la literatura y las revisiones sistemáticas (11).

Resultado subrogado: Es una medida alternativa a la elegida originalmente. Los resultados subrogados se consideran cuando no hay o no se ha explorado evidencia sobre los resultados deseados (11).

Revisión de la literatura, *scoping review*: “Estas revisiones se han descrito como «procesos de mapeo o identificación de la literatura o de base de evidencia existente. Las *scoping reviews* pueden emplearse de distintas formas, por ejemplo para la identificación y el resumen de las conclusiones de investigación. También pueden emplearse para fundamentar las revisiones sistemáticas” (152).

Revisión sistemática: Revisión integral de la literatura que utiliza preguntas formuladas claramente, y métodos sistemáticos y explícitos para identificar, seleccionar y evaluar críticamente la investigación. Una revisión sistemática recopila y analiza los datos de los estudios incluidos en la revisión y los presenta, a veces utilizando métodos estadísticos (146).

Ver *metaanálisis*.

Seguridad cultural: Entorno que es seguro para las personas a nivel físico, espiritual, social y emocional, en el que no hay ningún tipo de agresión, desafío o negación de su identidad o de lo que necesitan. Se trata de un respeto compartido (130).

Las prácticas culturalmente seguras reconocen y respetan las identidades culturales de los demás y responden a sus necesidades, expectativas y derechos de forma segura (131).

Véase *seguridad cultural* y *cultura*.

Sustituto o representante para la toma de decisiones: “Persona(s) que otorga o deniega el consentimiento para el tratamiento o para la suspensión del tratamiento en nombre de otra persona cuando ésta se encuentra mentalmente incapacitada para tomar sus propias decisiones sobre tratamientos. La persona sustituta para la toma de decisiones debe tomar decisiones en nombre de la persona según los deseos que ésta haya expresado cuando era mentalmente capaz. Si la persona sustituta para la toma de decisiones no conoce ningún deseo aplicable a la decisión de tratamiento a tomar, se le exige que actúe en el mejor interés de la persona” (161).

“Un sustituto para la toma de decisiones se puede elegir de muchas formas:

- Designado por la persona: La persona puede elegir a alguien para ser su sustituto para la toma de decisiones mediante un "poder de representación para el cuidado personal". Se puede designar a más de un sustituto para la toma de decisiones.
- Designado automáticamente según la Ley de consentimiento para la atención sanitaria (*Health Care Consent Act*) de Ontario: Si no se designa un sustituto para la toma de decisiones, se elegirá a quien toma las decisiones en nombre de la persona según la lista predeterminada recogida en la Ley de consentimiento para la atención sanitaria de Ontario.
- Designado por un tribunal: Si una persona tiene un representante designado por el tribunal, esa persona se convierte automáticamente en su sustituto en la toma de decisiones.
- Designado por la Comisión de Consentimiento y Capacidad de Ontario: Si la persona no es mentalmente capaz de tomar decisiones, uno de sus familiares o amigos puede solicitar a esta Comisión ser designado su "representante", que es un tipo de sustituto para la toma de decisiones. Sin embargo, si la persona hubiera preparado un poder de representación para el cuidado personal válido, la Comisión de Consentimiento y Capacidad no designaría a nadie más.
- Designado por el gobierno: Si no hay otra persona capaz, disponible o dispuesta a dar o rechazar el consentimiento para el tratamiento o a retirar el tratamiento en nombre de la persona, el gobierno nombrará al Fiduciario y Tutor Público para que sea el encargado de tomar las decisiones de último recurso en nombre de la persona" (161).

Toma de decisiones compartida: Este enfoque en la toma de decisiones se basa en un reconocimiento de la autonomía individual de cada persona y su derecho de autodeterminación (esto es, la libertad para tomar sus propias decisiones y controlar su propia vida). Se basa en información de dos expertos: el proveedor sanitario (el experto en práctica basada en la evidencia) y la persona que toma las decisiones sobre su salud. La persona es experta en sí misma (es decir, sus creencias, cultura, espiritualidad y valores), su experiencia en salud y sus circunstancias vitales (esto es, su mundo social y sus experiencias vividas en torno a la salud). En conjunto, estos expertos comparten y discuten las mejores opciones en materia de salud y servicios de forma que la persona pueda tomar una decisión y elegir la mejor opción.

Valor: "Principio moral, social o estético aceptado por un individuo o una sociedad como pauta de lo que es bueno, deseable o importante" (162).

Variable de confusión: “Variables que pueden afectar potencialmente los resultados de un estudio; pueden ser conocidas antes de iniciar el estudio, pero no se pueden controlar, o pueden ser variables que no se conocen hasta que el estudio está en proceso” (126).

Anexo B: Guías de RNAO y recursos acordes a esta Guía

Los siguientes temas van en la misma línea que la presente Guía y las guías sugeridas por RNAO y los recursos de otras organizaciones.

TEMA	RECURSO(S)
Transiciones en los cuidados	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Care transitions. Toronto (ON): RNAO; 2014. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (Inglés) RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/TransitionsDesSoins-RNAO.pdf (Francés)
Estreñimiento	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Prevention of constipation in the older adult population. Toronto (ON): RNAO; 2005. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (Inglés) RNAO.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-chez-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (Francés)
Intervención en crisis	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Crisis intervention for adults using a trauma-informed approach: initial four weeks of management. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2018. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/crisis-intervention
Delirio, demencia y depresión	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Delirium, dementia and depression in older adults: assessment and care. Toronto (ON): RNAO; 2010. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/3Ds_BPG_WEB_FINAL.pdf
Cuidados de final de vida en los últimos días y horas	Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). End-of-life care during the last days and hours. Toronto (ON): RNAO; 2011. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

TEMA	RECURSO(S)
Ciencia de implantación, marco de implantación y recursos	Active Implementation Hub. In: National Implementation Research Network [Internet]. [place unknown]: State Implementation and Scaling-up of Evidence-based Practices Center (SISEP); [date unknown]. Co-published by they National Implementation Research Centre. Available from: http://implementation.fpg.unc.edu
	Canadian Patient Safety Institute. Improvement frameworks: getting started kit [Internet]. [place unknown]: Safer Healthcare Now!; 2015. Available from: http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20EN.PDF (Inglés) http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20FR.pdf (Francés)
	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Toolkit: implementation of best practice guidelines. 2nd ed. Toronto (ON): RNAO; 2012. Available from: RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition (Inglés) RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf (Francés)
	Seminal publications [Internet]. [place unknown]: Dissemination & Implementation Models in Health Research & Practice; [date unknown]. Available from: http://dissemination-implementation.org/content/resources.aspx
Colaboración interprofesional	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Developing and sustaining interprofessional health care: optimizing patients/clients, organizational, and system outcomes. Toronto (ON): RNAO; 2013. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustainingBPG.pdf (Inglés) RNAO.ca/bpg/language/d%C3%A9veloppement-et-maintien-des-soins-de-sant%C3%A9-interprofessionnels-optimisation-des-r%C3%A9sul (Francés)
Salud oral	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Oral health: nursing assessment and intervention. Toronto (ON): RNAO; 2008. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/oral-health-nursing-assessment-and-intervention (Inglés) RNAO.ca/bpg/language/la-sant%C3%A9-buccodentaire-%C3%A9valuation-des-soins-infirmiers-et-interventions (Francés)

TEMA	RECURSO(S)
Dolor	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Assessment and management of pain. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2013. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (Inglés)</p> <p>RNAO.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (Francés)</p>
Cuidados centrados en la persona y la familia	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centred care. Toronto (ON): RNAO; 2015. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (Inglés)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille (Francés)</p>
Lesiones por presión	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Assessment and management of pressure injuries for the interprofessional team. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2016. Available from: RNAO.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (Inglés)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/l%C3%A9sions-de-pression (Francés)</p>
Determinantes sociales de la salud	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Social determinants of health. Toronto (ON): RNAO; 2013. Available from: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf</p>

Anexo C: Declaraciones para la formación

Declaraciones sobre la formación para esta Guía

RNAO ha estado a la vanguardia de la creación de guías de buenas prácticas desde 1999, con la publicación de su primera guía en 2002. Desde el principio, RNAO ha reconocido la importancia de los enfoques individual y organizativo para ofrecer educación sobre el contenido clínico de la GBP y favorecer así los cambios en la práctica basados en la evidencia. De este modo, las guías de buena práctica clínica de RNAO han incluido siempre recomendaciones para la formación dirigidas a los responsables de formación de enfermeras, estudiantes de enfermería, enfermeras y miembros del equipo interprofesional, en el mundo académico y en ámbito clínico. Estas recomendaciones esbozan el contenido básico y las estrategias de formación necesarias en los niveles iniciales de los planes de estudios de ámbito sanitario, en la formación continua y en el desarrollo profesional.

En 2018 se realizó un análisis en profundidad de las recomendaciones de formación de RNAO. Dicho análisis incluía las guías de buenas prácticas publicadas en un plazo de cinco años, ya que todas las GBP clínicas publicadas en este periodo se basan en una revisión sistemática de la literatura. Se examinaron 26 recomendaciones de formación de nueve GBP distintas con diversos temas clínicos y poblaciones.

Gracias a un riguroso análisis temático se detectaron similitudes entre las GBP. Así, se estimó conveniente crear unas declaraciones para la formación estándar que fueran aplicables a todas las GBP para promover cambios en la práctica basados en la evidencia. A continuación se detallan las dos declaraciones sobre formación resultantes y la discusión de la literatura asociada. Dichas declaraciones se pueden adaptar al contexto dentro de las organizaciones sanitarias e instituciones académicas para fomentar la implantación de las recomendaciones clínicas en diversas áreas temáticas tratadas en las GBP.

DECLARACIÓN PARA LA FORMACIÓN 1:

LAS INSTITUCIONES ACADÉMICAS INTEGRAN GUÍAS BASADAS EN LA EVIDENCIA EN LOS PROGRAMAS DE ESTUDIOS DE GRADO Y DE POSGRADO DE ENFERMERÍA Y DE OTRAS PROFESIONES SANITARIAS REGULADAS.

Discusión de la literatura:

El análisis temático de las recomendaciones de formación arriba descritas respondía al mismo tema: "las instituciones académicas integran las guías basadas en la evidencia en el programa de estudios de grado y de posgrado de enfermería y de otras profesiones sanitarias reguladas" como base fundamental para el desarrollo de la capacitación para la práctica basada en la evidencia. Se analizaron las siguientes GBP:

- *Valoración y manejo del dolor*, tercera edición (2013)
- *Cuidados de transición* (2014)
- *Delirio, demencia y depresión en las personas mayores: valoración y cuidados*, segunda edición (2016)
- *Involucrar a las personas que usan sustancias* (2015)
- *Cuidados centrados en la persona y la familia* (2015)
- *Prevención y abordaje del abuso y el abandono en las personas mayores: enfoque centrado en la persona, colaborativo y en todo el sistema* (2014)
- *Prevención primaria de la obesidad infantil*, segunda edición (2014)
- *Trabajo con familias para promover un sueño seguro en niños de 0-12 meses de edad* (2014)

Las instituciones académicas deben considerar la posibilidad de integrar el contenido de las guías en los cursos teóricos y prácticos para enfermeras y otros profesionales de salud regulados, incluidos los trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, nutricionistas y farmacéuticos en los programas de grado y de posgrado. La formación de grado establece los conocimientos fundamentales que pueden reforzarse y ampliarse, según proceda, dentro de las organizaciones sanitarias. La formación de posgrado puede incluir la preparación de enfermeras y otros profesionales de salud regulados para desempeñar papeles y funciones de práctica avanzada dentro de la práctica clínica, la educación, la administración, la investigación y las políticas (164). Como tal, la integración del contenido de la guía en el programa de estudios variará en términos de contenido educativo y complejidad en función de los objetivos formativos generales del programa. En ambos casos, la integración del contenido de las guías en el plan de estudios promueve el aprendizaje del estudiante de acuerdo con las prácticas basadas en la evidencia, con el objetivo final de mejorar los resultados de salud de las personas y las familias.

Para fomentar la integración de las guías basadas en la evidencia en los programas académicos, se pueden utilizar los siguientes planteamientos: (1) desarrollar objetivos de aprendizaje en varios niveles según las guías; y (2) diseñar estrategias de enseñanza y aprendizaje según las guías (165). A continuación se describen ambos planteamientos.

1. **Desarrollo de objetivos de aprendizaje en varios niveles según las guías:** Los objetivos de aprendizaje en varios niveles (de grado y de posgrado) basados en las guías facilitan la integración de los contenidos de la guía en los programas académicos.
 - A nivel de programa, dicha integración amplía los conocimientos del estudiante y mejora su actitud, juicio crítico y destrezas. Por ejemplo, un resultado programático en estudios de grado puede ser el conocimiento de los estudiantes de elementos de métodos de implantación que contribuyan a la adopción y el uso continuado de las guías en entornos clínicos (165).
 - A nivel de curso, la integración de los contenidos de la guía ayuda a que el aprendizaje del estudiante sea consistente con las prácticas basadas en la evidencia en entornos académicos y de práctica. Por ejemplo, los resultados a nivel de curso en estudios de grado pueden suponer que los estudiantes adquieran más conocimientos sobre las guías, elijan aquellas que sean relevantes para la práctica clínica (y razonen por qué las eligen) e integren los conocimientos de las guías en los planes asistenciales de personas y familias (165).
2. **Diseño de estrategias de enseñanza y aprendizaje según las guías:** Las estrategias de enseñanza deben adaptarse para abordar a nivel de programa tanto los objetivos educativos como las necesidades de los estudiantes, y para capacitar al estudiante para mejorar la práctica y promover unos resultados en salud positivos (166). A continuación se enumeran distintas estrategias de enseñanza y aprendizaje de acuerdo con las guías.
 - **Acceso a recursos sobre GBP:** Los educadores pueden fomentar y facilitar el acceso a enlaces y recursos relacionados con las GBP. Por ejemplo, pueden dar acceso a la App de Guías de Buenas Prácticas de RNAO (véase RNAO.ca/bpg/pda/app) que permite acceder a contenido de las guías dentro del aula y en entornos de práctica (165).

- **Tareas y exámenes:** Se puede pedir a los estudiantes que incorporen las guías en sus planes de estudios o que escriban un diario con reflexiones sobre la importancia de una guía en su área de práctica. También se pueden usar pruebas o preguntas de examen que demuestren pensamiento crítico en torno a las guías. En general, las tareas y los exámenes relacionados con las guías pueden ayudar a los estudiantes a reflexionar sobre las guías, entender su aplicación y hacer un juicio crítico de las mismas (165).
- **Actividades interactivas en el aula:** Las actividades interactivas dentro del aula pueden ayudar a los estudiantes a obtener información adicional, participar en la resolución de problemas y articular los conocimientos adquiridos. Por ejemplo: (i) se puede asignar trabajo en grupo para ayudar a los estudiantes a aprender a moverse por una guía y familiarizarse con sus recomendaciones; (ii) se pueden usar estudios de caso para permitirles identificar y aplicar las recomendaciones de las guías en los planes de cuidado; y (iii) se pueden usar videos y juegos de roles con los que incentivar las capacidades de cada uno para fundamentar la selección de las guías/recomendaciones específicas en los planes de cuidado (165).
- **Ponencias:** Los educadores pueden utilizar las ponencias como medio para transmitir una amplia visión de las guías y, específicamente, del riguroso proceso de desarrollo de las mismas y de sus diversas recomendaciones. Las ponencias pueden ofrecer a los estudiantes un mejor conocimiento del ámbito de aplicación y la solidez de la evidencia sobre la que se basan las recomendaciones (165).
- **Discusión pre y posclínica de conferencias:** La discusión pre y posclínica de una conferencia puede ayudar a los estudiantes a trabajar el pensamiento crítico cuando: (i) desarrollen planes asistenciales; (ii) consideren posibles modificaciones según las recomendaciones de las guías; (iii) fundamenten sus decisiones clínicas; y (iv) evalúen los resultados de las intervenciones. Los estudiantes tienen la ocasión de valorar si las políticas y los procedimientos en el entorno de práctica van en línea con la mejor evidencia, y pueden identificar áreas de potencial cambio en la práctica y considerar cómo introducir dicho cambio (165).
- **Tutoría o mentorización en estancias clínicas:** Los tutores en entornos clínicos desempeñan un papel fundamental en la enseñanza de habilidades prácticas que complementan el aprendizaje teórico de los estudiantes. Los tutores se responsabilizan de la enseñanza y supervisión clínicas y realizan una evaluación formal de los estudiantes (168). Además, los tutores pueden ayudar a los estudiantes a integrar el contenido de las guías en sus objetivos de aprendizaje y actividades clínicas para promover el conocimiento y la práctica basados en la evidencia.
- **Simulación:** La simulación digital de alta calidad en entornos de laboratorio puede atenuar la incertidumbre de los estudiantes respecto a la práctica clínica; también puede mejorar su adquisición de habilidades, autoconfianza y satisfacción. Los profesores formados en pedagogía pueden utilizar la simulación para enseñarles contenidos relacionados con el cuidado seguro y efectivo de las personas y de la familia en un entorno clínico estandarizado (167). Los profesores pueden ayudar a los estudiantes a incorporar el contenido (165).

DECLARACIÓN PARA FORMACIÓN 2:**Las instituciones de servicios sanitarios usan diversas estrategias para integrar las guías basadas en la evidencia y formar a las enfermeras y otros profesionales sanitarios****Discusión de la literatura:**

El análisis temático de las recomendaciones para la formación en distintas GBP reveló un segundo tema: "las instituciones de servicios sanitarios usan diversas estrategias para integrar las guías en la educación y la formación de enfermeras y otros profesionales sanitarios" como base para dotarles de capacidades de práctica basada en la evidencia. Se analizaron las siguientes GBP:

- *Valoración y manejo del dolor*, tercera edición (2013)
- *Cuidados de transición* (2014)
- *Delirio, demencia y depresión en las personas mayores: valoración y cuidados*, segunda edición (2016)
- *Involucrar a las personas que usan sustancias* (2015)
- *Cuidados centrados en la persona y la familia* (2015)
- *Prevención y abordaje del abuso y el abandono en las personas mayores: enfoque centrado en la persona, colaborativo y en todo el sistema* (2014)
- *Prevención primaria de la obesidad infantil*, segunda edición (2014)
- *Trabajo con familias para promover un sueño seguro en niños de 0-12 meses de edad* (2014)

Las enfermeras y los demás profesionales sanitarios deben buscar de forma continuada nuevos conocimientos, identificar oportunidades de crecimiento profesional y procurar un aprendizaje continuado a lo largo de su carrera profesional. La participación en actividades educativas y formativas garantiza la coherencia con las prácticas basadas en la evidencia, incrementa las competencias y mejora la calidad asistencial y los resultados individuales (169). La integración de los contenidos de las guías en los programas de educación y formación dentro de las organizaciones sanitarias puede mejorar el conocimiento y las competencias basados en la evidencia de enfermeras y profesionales sanitarios graduados.

Los programas de educación y formación deben basarse en los principios del aprendizaje adulto, incluyendo:

- Los adultos son conscientes de las necesidades/los objetivos del aprendizaje.
- Los adultos tienen iniciativa propia y son autónomos.
- Los adultos consideran y utilizan experiencias vitales previas.
- Los adultos muestran disposición a aprender.
- Los adultos tienen motivación por aprender.
- Los adultos reciben conocimientos y habilidades en el contexto de situaciones prácticas de la vida real (170).

Además, la educación y la formación deben ser adecuadas al ámbito de práctica del profesional sanitario y a las funciones que se le hayan definido. Algunas estrategias de educación y formación son:

- **Sesiones de formación presenciales:** Estas sesiones pueden ser planificadas por expertos clínicos dentro de entornos de práctica para favorecer el uso de una determinada guía o recomendación que estimule la práctica basada en la evidencia entre el personal. Se pueden ofrecer de forma individualizada o en grupo y deben abordar las necesidades de quienes aprenden. Se recomienda que estas sesiones de formación tengan continuidad a través de sesiones de actualización o refuerzo para conocer la respuesta del personal y mejorar su aprendizaje (171, 172).
- **Mentorización de posgrado:** La mentorización de posgrado supone ofrecer a los recién titulados o al personal con menos experiencia orientación para desarrollar sus capacidades y apoyo para crecer en las distintas funciones de su profesión. La investigación sugiere que el trabajo con mentores reduce el estrés y mejora la satisfacción del personal de nueva incorporación durante el proceso de transición (176). Los mentores pueden favorecer la integración de los contenidos de las guías mientras enseñan práctica basada en la evidencia.
- **Mejora de la calidad:** La participación en la mejora de la calidad en el lugar de trabajo puede ayudar a las enfermeras y a los trabajadores sanitarios a reconocer eventos centinela y a explorar formas de mejorar la atención. El cumplimiento de las normas de acreditación es una importante actividad de mejora de la calidad que salva las lagunas entre las prácticas actuales y las mejores prácticas y fomenta la capacitación continua. A continuación se incluyen algunos ejemplos que enfermeras y profesionales sanitarios pueden utilizar para responder a los estándares de acreditación:
 - Participar en un proceso de implantación de una guía en una unidad para promover la seguridad del paciente, reducir riesgos y mejorar los resultados asistenciales.
 - Seleccionar recomendaciones específicas de la guía para facilitar el cambio en la práctica.
 - Compartir los conocimientos y las lecciones aprendidas de la revisión de las guías con el comité de acreditación (174, 175).

También se puede buscar una mejora de la calidad a través de la participación en informes de incidencias, las iniciativas por la seguridad del paciente y otras medidas sanitarias en diversas áreas de práctica.

- **Talleres/seminarios:** Los talleres o seminarios muy interactivos ayudan a enfermeras y profesionales sanitarios a mantener una práctica basada en la mejor evidencia disponible cuando se incorporan diversas estrategias educativas, como materiales previamente distribuidos, grupos de discusión reducidos en los que se usen estudios de casos y materiales multimedia como vídeos y presentaciones Power Point que integren las guías/recomendaciones de interés. Algunos ejemplos de programas que ofrecen formación sobre cómo implantar las guías en los entornos de práctica son los talleres de RNAO Best Practice Champions Workshop y BPG Learning Institutes (173).

EVALUACIÓN

Todas las estrategias educativas requieren evaluación para monitorizar la adopción del conocimiento y medir el impacto de los resultados clínicos. RNAO ha desarrollado un recurso específico para educadores, *Recursos para el docente: Integración de Guías de Buenas Prácticas* (2005), en el que se proporcionan estrategias para que los educadores dentro del ámbito académico y de la práctica presenten las GBP a estudiantes de enfermería, profesores, enfermeras y otros profesionales de servicios de salud. Este recurso orienta sobre distintas estrategias de evaluación, como la autoevaluación, la evaluación por pares y las evaluaciones de fin de curso a cargo del profesor.

Además, RNAO ha desarrollado la guía de buenas prácticas *Educación práctica en enfermería* (2016) para ofrecer recomendaciones basadas en la evidencia que ayuden a los estudiantes de enfermería a aplicar sus conocimientos en diversos entornos de práctica. La guía también ayuda a las enfermeras formadoras, los tutores y los demás miembros del equipo interprofesional a hacer un uso efectivo de las estrategias de formación en los contextos clínicos.

La *Herramienta* de RNAO de *Implantación de Guías de buenas prácticas* (2012)* identifica las siguientes estrategias para evaluar los cambios en la práctica que realiza cada profesional y los resultados en salud de las personas dentro de las organizaciones sanitarias:

- Pruebas previas y posteriores a las sesiones educativas del personal.
- Grupos de discusión/entrevistas con el personal.
- Observación de encuentros paciente-profesional de cuidados.
- Diagrama de las auditorías para determinar el impacto en los resultados de las personas y las familias.
- Encuestas o entrevistas de satisfacción personal y familiar.

* La *Herramienta* de RNAO de *Implantación de Guías de buenas prácticas* (2012) está siendo revisada y se espera que se publique una próxima edición en 2020.

Anexo D: Métodos de desarrollo de la Guía

Este Anexo presenta una visión general de los métodos y el proceso de desarrollo de la guía de RNAO. RNAO se ha comprometido a garantizar que todas las Guías de buenas prácticas se basan en la mejor evidencia disponible. Se han implantado los métodos GRADE y CERQual para ofrecer un marco de trabajo riguroso y para cumplir con los estándares internacionales de desarrollo de guías.

Ámbitos de aplicación de la Guía

El ámbito marca lo que cubre y lo que no cubre la guía de RNAO (véase Objetivos y ámbito de aplicación). Para determinar dicho ámbito, el equipo de Investigación y Desarrollo de las Guías de buenas prácticas de RNAO siguió los siguientes pasos.

1. Revisar la GBP de RNAO *End-of-life Care During the Last Days and Hours* (2011) para comprender sus objetivos, ámbito de aplicación y recomendaciones.
2. Realizar una búsqueda de guías y un análisis de brechas. El Equipo de Investigación y Desarrollo de Guías de buenas prácticas de RNAO buscó en una lista definida de sitios web de guías y otros contenidos de interés publicados entre enero de 2011 y abril de 2017. El objeto de la búsqueda de guías y el análisis de brechas era comprender mejor las guías ya existentes en el tema de cuidados en el final de la vida para orientar el objetivo y ámbito de aplicación de esta GBP. La lista resultante se compiló a partir del conocimiento extraído de las páginas web de práctica basada en la evidencia y las recomendaciones de la literatura. Se pidió al panel de expertos de RNAO que sugirieran guías adicionales (véase en el **Anexo E**). Se puede encontrar información detallada acerca de la estrategia de búsqueda de las guías existentes, incluida la lista de páginas web de búsqueda y los criterios de inclusión en [RNAO.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life](https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life).

Se revisaron las guías para identificar su contenido, aplicabilidad a la práctica enfermera, accesibilidad y calidad. Dos metodólogos en desarrollo de guías evaluaron seis guías internacionales utilizando la herramienta AGREE II y se llegó a un consenso sobre la calificación general de cada una de ellas (177). Las guías con una puntuación de 6 o 7 (con una escala Likert sobre 7) se consideraron de calidad alta. Se consideró que las revisiones sistemáticas que respondían a las preguntas de investigación en las guías de calidad alta quedaban fuera del ámbito de esta guía.

Se evaluaron las siguientes guías:

- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease—part 2: pain and symptom management. Victoria (BC): Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 Feb 2017. disponible en: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management>
 - Calificación: 3 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP.
- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease—part 3: grief and bereavement. Victoria (BC): Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 Feb 2017. Disponible en: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement>
 - Calificación: 3 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP.
- Ontario Health Technology Advisory Committee (OHTAC). End-of-life health care in Ontario: OHTAC recommendation. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2014. Disponible en: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf>
 - Calificación: 4 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP.

- McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J et al. Palliative care for adults. [place unknown]: Institute for Clinical Systems Improvement; 2013. Disponible en: <https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf>
 - Calificación: 5 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP.
 - National Clinical Guidance Centre. Care of dying adults in the last days of life. London (UK): National Clinical Guidance Centre; 2015. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301>
 - Calificación: 6 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP, y las preguntas de investigación sobre las que se basó se consideraron fuera del ámbito de la presente GBP.
 - National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Palliative care for adults: strong opioids for pain relief. London (UK): NICE; 2012. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg140>
 - Calificación: 6 de 7. Esta guía sirvió de recurso de apoyo a la presente GBP, y las preguntas de investigación sobre las que se basó se consideraron fuera del ámbito de la presente GBP.
3. Se realizó una revisión de la literatura (*scoping review*) para determinar la profundidad de los estudios revisados por pares en el área de Asistencia médica en la muerte (Medical Assistance in Dying, MAiD).
- Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. J Hosp Palliat Nurs. 2019;21(1):46-53.
4. Se llevaron a cabo 24 entrevistas de informantes clave con expertos en el área, como proveedores de atención sanitaria de primera línea, gestores, investigadores, y familiares y/o cuidadores que habían vivido la experiencia.

Reunión del panel de expertos

RNAO aspira a la diversidad en la composición de un panel de expertos en consonancia con su Declaración Organizativa sobre Diversidad e Inclusión, que forma parte de la Misión y Valores de RNAO (se puede consultar una copia de la Misión y valores de RNAO, en inglés, en [RNAO.ca/about/mission](https://www.rnao.ca/about/mission)). RNAO también trata de que aquellas personas a las que afectan las recomendaciones de la guía, especialmente aquellos que han vivido estas experiencias y sus cuidadores, formen parte del panel de expertos.

RNAO localiza y selecciona a los miembros de un panel de expertos de diversas formas, incluyendo: (a) búsqueda en la literatura para localizar investigadores en el área de interés; (b) seguir las recomendaciones de informantes clave; (c) remitirse a redes profesionales (como los grupos de interés de RNAO, la red Champions Network® y los Centros Comprometidos con la Excelencia en los Cuidados -BPSO®-); (d) contactar con otras asociaciones de enfermería y servicios sanitarios; (e) consultando con asociaciones u organizaciones técnicas pertinentes al tema; y (f) debatiendo con órganos de promoción y defensa de la salud. Cuando procede, se hace una convocatoria de expresión de interés para miembros del panel que hayan participado en ediciones previas de la GBP.

Para esta Guía, el equipo de Investigación y Desarrollo de Guías de buenas prácticas de RNAO reunió un panel de expertos procedentes de la práctica enfermera, la administración, la investigación, la educación y las políticas de salud, así como otros miembros del equipo interprofesional que representaban un amplio abanico de sectores y áreas de práctica, y personas que habían vivido la experiencia (véase el **Panel de expertos de RNAO**).

Este panel de expertos:

- aprobó el ámbito de aplicación de esta Guía;
- definió las preguntas de recomendación y sus resultados o desenlaces de interés para esta Guía;

- participó en un proceso de desarrollo consensuado para finalizar las recomendaciones;
- ofreció su opinión sobre el proyecto de esta Guía;
- participó en el desarrollo de los indicadores de evaluación, e
- identificó a las partes interesadas que revisarían el proyecto de la Guía antes de su publicación.

Las copresidentas del panel de expertos dirigieron las siguientes actividades:

- copresidir reuniones mensuales con los metodólogos en desarrollo de guías y la Coordinadora del Proyecto de Desarrollo de la Guía;
- organizar las reuniones de panel de expertos;
- proporcionar orientación en profundidad sobre temas clínicos y/o de investigación, y
- moderar y desempatar los procesos de votación.

Conflicto de intereses

En el contexto del desarrollo de las guías de buenas prácticas de RNAO, el término "conflicto de intereses" hace referencia a aquellas situaciones en las que las relaciones económicas, profesionales, intelectuales, personales, institucionales o de otro tipo, de un equipo o panel de expertos o un empleado de RNAO pueden comprometer su capacidad de llevar a cabo de forma independiente el trabajo necesario para el desarrollo de esta Guía. Todos los miembros del panel de expertos de RNAO realizaron antes de su participación en el desarrollo de la guía declaraciones de conflicto de interés que pudieran interpretarse como indicativas de un conflicto real, potencial o aparente, mediante un formulario estándar. Cada miembro del panel actualizó esta declaración en cada reunión presencial para el desarrollo de la Guía.

Todos y cada uno de los conflictos de interés declarados por los miembros del panel han sido revisados por el Equipo de Investigación y Desarrollo de las GBP de RNAO y por las copresidentas del panel de expertos. No se identificaron conflictos que supusieran una limitación. Se puede consultar información detallada al respecto en <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>.

Identificación de preguntas de recomendaciones prioritarias y resultados o desenlaces de interés

En marzo de 2017, el equipo de Investigación y Desarrollo de la Guía de buenas prácticas y el panel de expertos de RNAO acordaron en una reunión presencial el objetivo, ámbito de aplicación y las preguntas de recomendación prioritarias para esta GBP. En la primavera de 2017, el equipo de Investigación y Desarrollo de la Guía de buenas prácticas de RNAO comenzó a implantar las metodologías GRADE y CERQual. Por tanto, esta GBP se considera una guía *de transición* a GRADE, al haber adaptado el enfoque GRADE en el proceso de desarrollo de la guía. En julio de 2017, el equipo de Investigación y Desarrollo de la Guía de buenas prácticas y las copresidentas del panel de expertos de RNAO modificaron las preguntas de recomendación y los resultados para alinearlos con los estándares GRADE para la valoración y presentación de la evidencia. Las preguntas de recomendación y los resultados críticos se plantearon a partir del análisis de brechas, la revisión de la literatura (scoping review) y la discusión con las copresidentas.

Cada pregunta de recomendación sirvió para las preguntas PICO de investigación que guiaron las revisiones sistemáticas. Las cuatro preguntas de recomendación y sus respectivas preguntas PICO de investigación son las siguientes:

Pregunta de recomendación 1a: ¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional* para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?

Pregunta de investigación PICO:

Población: Adultos a partir de 18 años con una enfermedad progresiva y que limita su vida, y sus familias.

Intervención: Aproximación asistencial interprofesional.

Comparación: Cuidado estándar o sin comparación.

Resultados: Acceso a los cuidados, coordinación de los cuidados, transiciones en los cuidados, experiencia de la persona y la familia, efectividad del enfoque de cuidados.

Pregunta de recomendación 1b: ¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional* para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?

Pregunta de investigación PICO:

Población: Enfermeras, en colaboración con el equipo sanitario interprofesional.

Intervención: Aproximación asistencial interprofesional.

Comparación: Cuidado estándar o sin comparación.

Resultados: Efectividad del enfoque de cuidados.

Pregunta de recomendación 2: ¿Qué intervenciones lideradas por enfermeras deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?

Pregunta de investigación PICO:

Población: Adultos a partir de 18 años con una enfermedad progresiva y que limita su vida, y sus familias.

Intervención: Intervenciones lideradas por enfermeras.

Comparación: Cuidado estándar o sin comparación.

Resultados: Apoyo para atención espiritual, apoyo para atención emocional, apoyo para atención existencial, cumplir/responder a las expectativas de la persona** (**resultado subrogado**^G: *cuidados alineados con los deseos de la persona*), cuidados culturalmente seguros, lugar para morir.

Pregunta de recomendación 3: ¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y *debriefing* para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?

Pregunta de investigación PICO:

Población: Enfermeras, en colaboración con el equipo sanitario interprofesional.

Intervención: a) Formación continuada sobre respuestas personales ante el estrés, autocuidado y técnicas psicológicas; b) *debriefing* a cargo de personal capacitado en apoyo psicológico; y c) capacitación especializada específica para desarrollar medidas de control personales.

Comparación: Cuidado estándar o sin comparación.

Resultados: Fatiga por compasión, distrés moral** (**resultado subrogado**: *distrés/estrés*), resiliencia.

* La intervención original en las Preguntas de recomendación 1a y 1b exploró un enfoque transdisciplinar; sin embargo, tras diversas búsquedas, no se identificó literatura alguna que respondiera a la pregunta de recomendación. Tras consultar con las copresidentas, se optó por una intervención subrogada (cuidado interprofesional) como intervención alternativa.

** En la literatura no se hallaron los resultados de interés —expectativas de la persona y distrés moral. Por ello y tras consultar con las copresidentas del panel de expertos, se eligieron como resultados subrogados el cuidado en consonancia con los deseos de la persona y el estrés/distrés, respectivamente.

Recuperación sistemática de la Evidencia

Las GBP de RNAO se basan en una revisión exhaustiva y sistemática de la literatura.

Para la presente GBP, el equipo de Investigación y Desarrollo de la Guía de buenas prácticas de RNAO y una documentalista especializada en ciencias de la salud desarrollaron una estrategia de búsqueda para cada una de las preguntas PICO de investigación. Se realizó una búsqueda de estudios de investigación relevantes publicados en inglés entre enero de 2012 y diciembre de 2017 en las siguientes bases de datos: Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL), MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, PsycINFO y Embase. Se pidió a los miembros del panel de expertos que revisasen sus bibliotecas personales para localizar artículos clave no recuperados mediante las estrategias de búsqueda anteriormente indicadas. Se puede consultar información detallada sobre la estrategia de búsqueda para la revisión sistemática, los criterios de inclusión y exclusión, y los términos de búsqueda en [RNAO.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life](https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life).

Se evaluaron todos los estudios de forma independiente para estimar su relevancia y elegibilidad según los criterios de inclusión y exclusión. Los posibles desacuerdos se resolvieron mediante consenso.

Todos los artículos incluidos se evaluaron de forma independiente para detectar si existía riesgo de sesgo por el diseño de estudio, para lo que se usaron herramientas validadas y fiables. Los ensayos controlados aleatorizados se evaluaron mediante el instrumento Risk of Bias 2.0 (178); los **estudios cuasi experimentales**^G y otros estudios no aleatorizados se evaluaron con la herramienta ROBINS-I (179); las revisiones sistemáticas, con AMSTAR 2 (1806); y los estudios cualitativos se evaluaron con la lista de verificación cualitativa CASP (181). Un metodólogo experto en la elaboración de guías evaluó el riesgo de sesgo y un director de investigación con grado de doctor revisó y validó las valoraciones. Los posibles desacuerdos se resolvieron mediante consenso.

Simultáneamente, se procedió a la extracción de datos. Un metodólogo experto en la elaboración de guías se encargó de la extracción de datos y un director de investigación con grado de doctor revisó e hizo una comprobación cruzada de la precisión de los datos. En total, se incluyeron 53 estudios en las tres revisiones sistemáticas (véanse las **Figuras 6, 7 y 8** en el **Anexo E**).

Tras completar las revisiones sistemáticas, se realizó una búsqueda en la literatura actualizada para localizar estudios publicados en 2018 y 2019 con el objeto de completar la información de Valores y preferencias, Equidad en la salud y Notas prácticas de la Discusión de la evidencia de cada recomendación. Una documentalista especializada en ciencias de la salud completó la búsqueda en las siguientes bases de datos: CINAHL, MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, EMBASE y PsycINFO. Se incluyeron un total de 10 artículos extraídos de la búsqueda actualizada de 2018, y otros cuatro artículos de la búsqueda actualizada de 2019. Las conclusiones se incorporaron a la Discusión de la evidencia de las Recomendaciones 1.1, 1.2, 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.6, 3.1 y 3.2.

Determinación de la certeza y la confianza en la evidencia

Certeza de la evidencia

La certeza de la evidencia (es decir, hasta qué punto se puede confiar en que la estimación del efecto es verdadera) se determina mediante los métodos GRADE (11). Primero, la certeza de la evidencia se cuantifica para cada uno de los resultados o desenlaces prioritarios en todos los estudios (es decir, para un conjunto de evidencia) por pregunta de investigación (11). Este proceso comienza con el diseño del estudio y a continuación es necesario examinar cinco ámbitos -riesgo de sesgo, inconsistencia, imprecisión, evidencia indirecta, sesgo de publicación- para potencialmente **disminuir**^G la certeza de la evidencia para cada resultado. Véase la **Tabla 11** para consultar cada uno de estos criterios de certeza.

Tabla 11: Criterios de certeza GRADE

CRITERIOS DE CERTEZA	DEFINICIÓN
Riesgo de sesgo	Limitaciones en el diseño del estudio y su ejecución que pueden sesgar los resultados del estudio. Se utilizan herramientas de evaluación de la calidad válidas y fiables para evaluar el riesgo de sesgo. Primero, el riesgo de sesgo se examina para cada estudio individual y luego se examina en todos los estudios para el resultado definido.
Inconsistencia	Diferencias no explicadas (heterogeneidad) en los resultados entre los distintos estudios. La inconsistencia se valora explorando la magnitud de la diferencia y las posibles explicaciones en la dirección y el tamaño de los efectos referidos en los estudios para un determinado resultado.
Evidencia indirecta	Variabilidad entre la investigación y la pregunta de revisión, y el contexto en el que sería aplicable la recomendación (aplicabilidad). Se deben valorar cuatro posibles fuentes: <ul style="list-style-type: none"> ■ diferencias en la población ■ diferencias en las intervenciones ■ diferencias en los resultados medidos ■ diferencias en los comparadores
Imprecisión	Grado de incertidumbre respecto a la estimación del efecto. Suele tener relación con el tamaño muestral y el número de eventos. Se examina el tamaño muestral, el número de eventos y los intervalos de confianza de los estudios.
Sesgo de publicación	Publicación selectiva de los estudios según los resultados del estudio. Si existe una fuerte sospecha de sesgo de publicación, se considera la posibilidad de disminuir la calificación.

Fuente: Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Disponible en: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>

Tras considerar los cinco factores mencionados en la **Tabla 11**, se valoran tres factores que permiten subir la calificación de la evidencia en estudios observacionales:

1. **Magnitud grande del efecto:** Si la calidad del conjunto de la evidencia no se ha disminuido por ninguno de los cinco criterios y se estima que la intervención tenga un efecto de gran magnitud, se puede considerar incrementar su calificación.
2. **Gradiente dosis-respuesta:** Si la calidad del conjunto de la evidencia no se ha disminuido por ninguno de los cinco criterios y existe un gradiente dosis-respuesta, se puede considerar incrementar su calificación.
3. **Efecto de confusión plausible:** Si la calidad del conjunto de la evidencia no se ha disminuido por ninguno de los cinco criterios y todos los factores de confusión residuales resultarían en una subestimación del **efecto del tratamiento**^G, se puede considerar incrementar su calificación (11).

GRADE clasifica la certeza global de la evidencia como *alta*, *moderada*, *baja* o *muy baja*. Véase la **Tabla 12** para consultar la definición de estas categorías.

En esta GBP, dos revisores evaluaron los cinco criterios de calidad GRADE para la posible disminución de la calificación y los tres criterios de calidad GRADE para el posible incremento de la calificación. Los posibles desacuerdos se resolvieron mediante consenso. La certeza de la evidencia asignada a cada recomendación se basó en la Certeza de la evidencia de los resultados prioritarios en los estudios en los que se basaba la recomendación.

Tabla 12: Certeza de la evidencia

CERTEZA DE LA EVIDENCIA GLOBAL	DEFINICIÓN
Alta	Estamos muy seguros de que el efecto real se encuentra muy cercano al estimador del efecto.
Moderada	Tenemos una confianza moderada en el estimador del efecto: es probable que el efecto real se encuentre cercano al estimador del efecto, pero existe la posibilidad de que existan diferencias sustanciales.
Baja	Nuestra confianza en el estimador del efecto es limitada: el efecto real puede ser sustancialmente diferente al estimador del efecto.
Muy baja	Tenemos muy poca confianza en el estimador del efecto: es probable que el efecto real sea sustancialmente diferente del estimador del efecto.

Fuente: Reimpreso de: Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [lugar desconocido: Editor desconocido]; 2013 [cita 31 ago 2018]. Table 5.1, Quality of evidence grades. Disponible en: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.wsfvThuxv4r>. Reimpresión autorizada.

Confianza en la evidencia

De forma similar a GRADE, hay cuatro criterios CERQual para valorar la confianza de los resultados cualitativos relacionados con un fenómeno de interés:

1. limitaciones metodológicas
2. relevancia
3. coherencia
4. adecuación

Véase la **Tabla 13** para consultar cada uno de estos criterios.

Tabla 13: Criterios de calidad CERQual

CRITERIOS	DEFINICIÓN
Limitaciones metodológicas	El grado en el que existen inquietudes acerca del diseño o la realización de los estudios primarios que aportaron pruebas a un hallazgo de revisión individual.
Coherencia	Valoración de lo claro y convincente que es el encaje entre los datos de los estudios primarios y un hallazgo de la revisión que sintetiza esos datos. Con «convincente» se hace referencia a si está bien fundamentado o resulta concluyente.
Adecuación de los datos	Determinación global del grado de riqueza y la cantidad de datos que respaldan un resultado de revisión.
Relevancia	Hasta qué punto el conjunto de pruebas de los estudios primarios que apoyan un hallazgo de la revisión es aplicable al contexto (perspectiva o población, fenómeno de interés, entorno) especificado en la pregunta de revisión.

Fuente: Reimpreso de Lewin S, Booth A, Glenton C, et al. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1–10. Table 2, Definitions of the components of the CERQual approach; p. 5. Reimpresión autorizada.

Para los hallazgos cualitativos relacionados con cada uno de los resultados o desenlaces priorizados, dos revisores evaluaron independientemente estos cuatro criterios. Las discrepancias se resolvieron mediante consenso. A las recomendaciones que incluían evidencia cualitativa se les asignó una confianza global en la evidencia según los hallazgos de la revisión correspondiente. Véase la **Tabla 14** para consultar las definiciones de estas categorías.

Tabla 14: Confianza en la evidencia

CONFIANZA GLOBAL DE LA EVIDENCIA	DEFINICIÓN
Alta	Es muy probable que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.
Moderada	Es probable que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.
Baja	Es posible que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.
Muy baja	No está claro que los hallazgos de la revisión sean una representación razonable del fenómeno de interés.

Fuente: Reimpreso de Lewin S, Booth A, Glenton C, et al. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1–10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6. Reimpresión autorizada.

Resumen de la evidencia

Los perfiles de evidencia GRADE y GRADE CERQual se emplean para presentar decisiones sobre la certeza y la confianza de la evidencia, así como información general sobre el conjunto de evidencia de la investigación, incluidos resultados estadísticos o narrativos clave. Los perfiles de evidencia resumen el conjunto de la evidencia en cada revisión sistemática para cada resultado o desenlace de interés, siendo desarrollados por las metodólogas del desarrollo de guías.

Los perfiles de evidencia para el conjunto de estudios cuantitativos presentan las decisiones tomadas por los dos revisores en los cinco criterios de certeza GRADE para la disminución de la calificación y los tres criterios de certeza GRADE para el aumento de la calificación. Los perfiles de evidencia presentan información general sobre el conjunto de la evidencia, incluida una descripción de la intervención, resultados clave y juicios transparentes sobre la certeza que subyace en la evidencia de cada resultado (11). En esta GBP, no se realizó ningún **metaanálisis**^G; se sintetizaron los resultados de forma narrativa.

Se crearon perfiles de evidencia CERQual para el conjunto de la evidencia cualitativa para cada revisión sistemática por cada resultado o desenlace de interés. De forma similar a los perfiles de evidencia GRADE empleados para la investigación cuantitativa, los perfiles de evidencia CERQual presentan el conjunto de evidencia que sustenta cada tema relacionado con los resultados para cada pregunta de recomendación. Estos perfiles de evidencia presentaron las decisiones tomadas por los dos revisores respecto a los cuatro **criterios clave CERQual**^G y mostraron juicios transparentes sobre la confianza que subyace en la evidencia de cada tema.

Para acceder a los perfiles de evidencia GRADE y CERQual para cada revisión sistemática, organizados por resultado, contáctenos en RNAO.ca/contact.

Formulación de Recomendaciones

Marcos evidencia-decisión

Los **marcos evidencia-decisión**^G recogen las recomendaciones propuestas y resumen todos los factores y las consideraciones necesarios según la evidencia disponible y el juicio del panel de expertos para formular recomendaciones. Estos marcos evidencia-decisión se emplean para garantizar que el panel de expertos tiene en cuenta todos los factores importantes necesarios para formular una recomendación (11). Los metodólogos para el desarrollo de la guía prepararon el borrador de estos marcos con la evidencia cuantitativa y cualitativa disponible de las revisiones sistemáticas.

En el caso de esta GBP, los marcos evidencia-decisión incluían las siguientes áreas a tener en cuenta para cada posible recomendación del borrador (véase **Tabla 15**):

- antecedentes sobre la magnitud del problema;
- incluye pregunta PICO y contexto general relacionado con la pregunta de investigación;
- balance entre posibles beneficios y daños de una intervención;
- certeza y/ confianza de la evidencia;
- valores y preferencias; y
- equidad en la salud.

Toma de decisiones: determinar la Dirección y la Fuerza de las Recomendaciones

Los miembros del panel de expertos recibieron los marcos evidencia-decisión para revisarlos antes de la celebración de una reunión presencial de dos días para determinar la dirección de las recomendaciones (esto es, si la recomendación es a favor o en contra de una intervención) y la fuerza de la misma en la GBP. Los miembros del panel de expertos también tuvieron acceso a los perfiles de evidencia completos y a la integridad de los artículos.

Con los marcos evidencia-decisión como documento de guía, los miembros del panel de expertos participaron en una votación en línea desde el 14 hasta el 28 de mayo de 2018. Se les plantearon las siguientes preguntas para cada propuesta de recomendación:

- ¿Existe una importante incertidumbre o variabilidad sobre cuánto valoran las personas los principales resultados?
- ¿El equilibrio entre lo deseable y lo indeseable favorece la intervención o la comparación?
- ¿Cuál sería el impacto sobre la equidad en salud?

Se utilizaron las escalas Likert creadas por el software GRADEpro para votar sobre cada factor (183). Los miembros del panel de expertos también pudieron aportar sus comentarios por escrito sobre cada uno de los criterios de evaluación.

Se calcularon los resultados de la votación en línea y se presentaron al panel de expertos en la reunión presencial celebrada los días 6 y 7 de junio de 2018. Los resultados del voto en línea se utilizaron para ayudar a guiar la discusión para determinar la dirección y la fuerza de cada recomendación. Las copresidentas del panel de expertos y las colíderes del desarrollo de la guía coordinaron la reunión para discutir adecuadamente cada recomendación propuesta.

La decisión sobre la dirección y la fuerza de cada recomendación se determinó mediante discusión y voto de consenso del 70 por ciento. El proceso de votación fue moderado por las copresidentas del panel de expertos y las colíderes del desarrollo de la guía. Para determinar la fuerza de una recomendación, se pidió al panel de expertos que tuvieran en cuenta lo siguiente:

- balance entre posibles beneficios y daños;
- certeza y confianza de la evidencia;
- valores y preferencias; e
- impacto potencial en la equidad en la salud.

Véase la **Tabla 15** para obtener más información sobre estas consideraciones.

Tras la reunión presencial, se resumieron las decisiones finales para todas las recomendaciones y se enviaron por vía electrónica a todos los miembros del panel de expertos.

Tabla 15: Consideraciones clave para determinar la fuerza de las recomendaciones

FACTOR	DEFINICIÓN	FUENTES
Beneficios y daños	<p>Potenciales resultados deseables y no deseables identificados en la literatura cuando se emplea la práctica recomendada.</p> <p>«Cuanto mayor es la diferencia entre efectos deseables y no deseables, más probable resulta que la recomendación sea fuerte. Cuanto menor es el gradiente, mayor es la probabilidad de que la recomendación sea condicional» (184).</p>	Incluye investigación exclusivamente de la revisión sistemática
Certeza y confianza de la evidencia	<p>Grado de confianza en que las estimaciones de un efecto son adecuadas para apoyar una recomendación. Grado de confianza en que un hallazgo de la revisión es una representación razonable del fenómeno de interés (185).</p> <p>Las recomendaciones se formulan con distintos niveles de certeza o confianza; cuanto mayor es la certeza o la confianza, más probable resulta que la recomendación sea fuerte (184).</p>	Incluye investigación exclusivamente de la revisión sistemática
Valores y preferencias	<p>Valor o importancia relativa de los resultados en salud de adoptar una determinada actuación clínica desde una perspectiva centrada en el paciente (184).</p> <p>«Cuanto más valores y preferencias varíen o mayor sea la incertidumbre en valores y preferencias, mayor será la probabilidad de que se formule una recomendación condicional» (184).</p>	Incluye evidencia de la revisión sistemática (cuando esté disponible) y de otras fuentes (como conocimientos del panel de expertos)
Equidad en la salud	<p>Representa el impacto potencial de la intervención o práctica recomendadas en los resultados en salud o la calidad de la salud en distintas poblaciones y/o las barreras u obstáculos para la aplicación de la práctica recomendada en determinados entornos.</p> <p>Cuanto mayor sea la posibilidad de que aumente la desigualdad en materia de salud, mayor será la probabilidad de que se formule una recomendación condicional.</p>	Incluye evidencia de la revisión sistemática (cuando esté disponible) y de otras fuentes (como conocimiento del panel de expertos).

Fuente: Adaptado por el panel de expertos de RNAO a partir de Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Disponible en: <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwns6pm0f2>

Elaboración de la Guía

Las metodólogas del desarrollo de la guía redactaron el borrador de la presente Guía. El panel de expertos lo revisó y aportó sus comentarios por escrito. El 12 de octubre de 2018 tuvo lugar una teleconferencia para revisar los comentarios del panel e incorporar los cambios necesarios. La GBP pasó entonces a ser revisada por las partes interesadas externas.

Revisión por las partes interesadas

Como parte del proceso de desarrollo de la guía, RNAO se compromete a recabar los puntos de vista de (a) enfermeras y otros profesionales sanitarios que representan diversos sectores sanitarios y funciones, (b) gestores y financiadores de los servicios de salud con conocimientos en la materia, y (c) asociaciones que sean parte interesada.

Los revisores de las partes interesadas para las GBP de RNAO se identifican de dos formas. En primer lugar, se hace un llamamiento mediante un anuncio público incluido en el sitio web de RNAO ([RNAO.ca/bpg/get-involved/stakeholder](https://rnao.ca/bpg/get-involved/stakeholder)). Después, el equipo de Investigación y Desarrollo de la RNAO y el panel de expertos identifican a instituciones e individuos con experiencia en el área de esta GBP, a los que se invita a contribuir en la revisión.

Los revisores de las partes interesadas son personas a título individual con experiencia en la materia de interés de la GBP o que pueden verse afectadas por la implantación de la misma. Dichos revisores pueden ser enfermeras y otros miembros del equipo interprofesional, jefes de enfermería, gestores, investigadores expertos, formadores, estudiantes de enfermería o personas que han vivido la experiencia, así como sus familiares.

Se solicitó a dichos participantes que leyeran el proyecto de texto completo de la GBP y que contribuyeran a su revisión antes de la publicación. La información aportada por todos ellos se remitió a través de un cuestionario en línea. Se les plantearon las siguientes preguntas sobre cada recomendación:

- ¿Es apropiado el título de la guía?
- ¿Resulta clara la descripción del proceso de desarrollo de la guía?

Además, se les plantearon las siguientes preguntas sobre cada recomendación:

- ¿Resulta clara esta recomendación?
- ¿Está usted de acuerdo con esta recomendación?
- ¿La discusión de la evidencia en el área es exhaustiva y respalda esta recomendación?

La encuesta también incluía un espacio para que los participantes pudieran incluir comentarios e información relativa a cada apartado de la GBP, incluyendo los indicadores de evaluación. El equipo de Investigación y Desarrollo de Guías de buenas prácticas de la RNAO recopiló las respuestas y resumió la información aportada. Junto con el panel de expertos, el 30 de enero de 2019 se revisaron por teleconferencia las respuestas de los revisores de las partes interesadas. Se modificó el contenido de la GBP y sus recomendaciones antes de su publicación para reflejar la información.

Para esta GBP, el proceso de revisión de las partes de interés se completó del 14 de diciembre de 2018 al 11 de enero de 2019, para lo que se contó con diversos puntos de vista (ver **Agradecimiento a los colaboradores**).

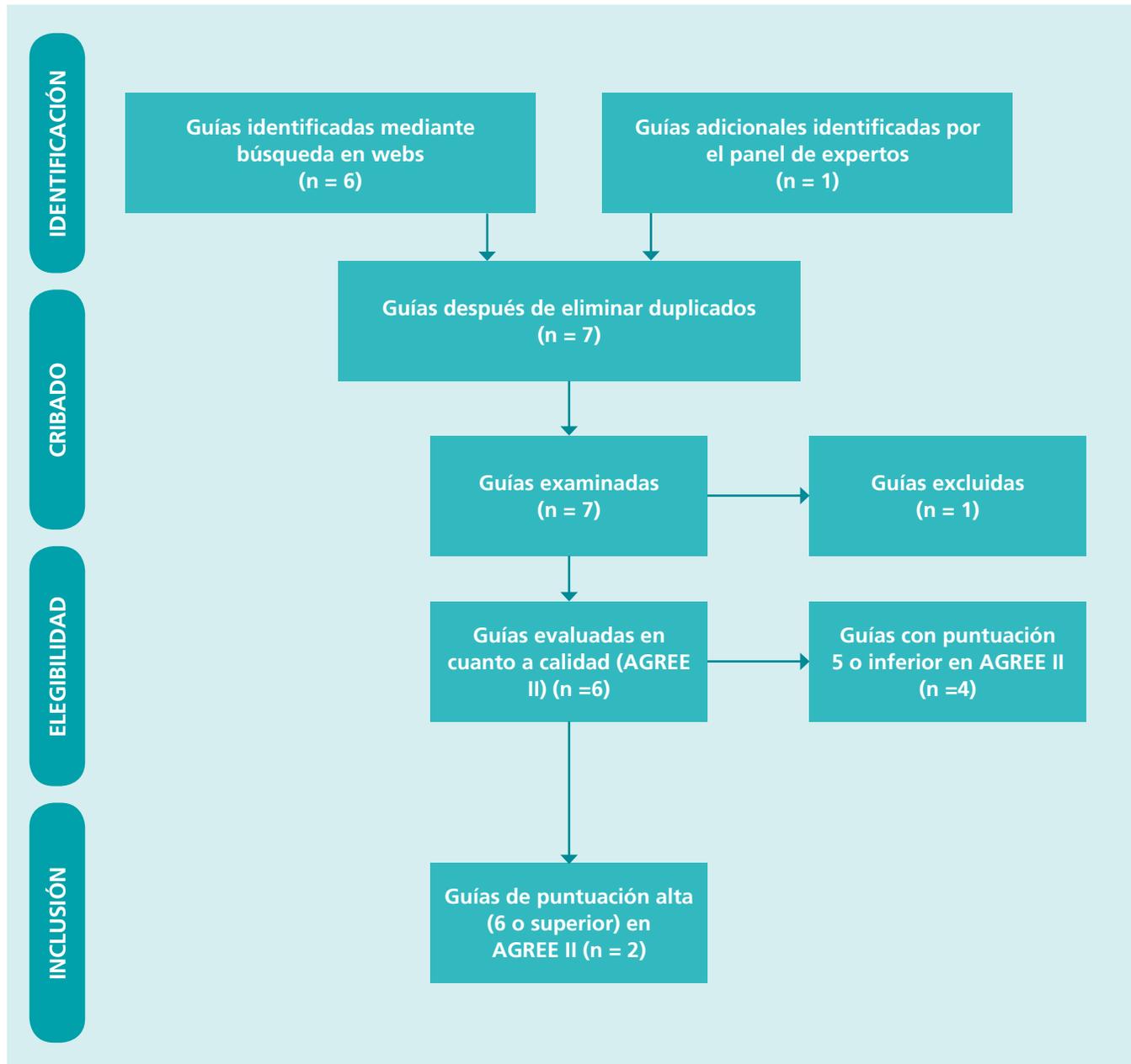
Proceso de actualización de la Guía

RNAO se compromete a actualizar sus Guías de buenas prácticas de la siguiente manera:

1. Cada GBP será revisada por un panel de expertos en el área temática cada cinco años tras la publicación de la edición anterior.
2. El personal del Centro de Asuntos Internacionales y de Guías de buenas prácticas (IABPG, por sus siglas en inglés) de RNAO realizará regularmente un seguimiento de las nuevas revisiones sistemáticas, ensayos controlados aleatorizados y otra literatura relevante en el tema.
3. Basándose en ese seguimiento, se podrá recomendar un periodo de revisión anticipado para una GBP en particular. Se consultará a los miembros del panel original de expertos y a otros especialistas y expertos en la materia para ayudar a tomar la decisión de examinar y revisar la GBP de forma anticipada al plazo propuesto.
4. Tres meses antes de que finalice el plazo marcado, el personal del IABPG comienza a planificar la revisión mediante:
 - La recopilación de los comentarios recibidos y las dudas planteadas durante la implantación, incluyendo comentarios y experiencias de los centros designados como BPSOs® y otros centros de implantación en relación a sus experiencias.
 - La recopilación de nuevas guías de buenas prácticas clínicas en el campo de interés y la mejora del objetivo y el alcance.
 - El desarrollo de un plan de trabajo detallado con plazos y resultados para la elaboración de una nueva edición de la GBP.
 - Identificar con la ayuda de la CEO de RNAO los potenciales copresidentes del panel de expertos de las GBP.
 - La recopilación de una lista de especialistas y expertos en la materia para su potencial participación en el panel de expertos. Dicho panel estará compuesto por los miembros del panel de expertos original y otros nuevos.
5. Se difundirán las nuevas ediciones de la GBP basándose en las estructuras y en los procesos establecidos.

Anexo E: Proceso de Revisión Sistemática y Revisión de la Guía

Figura 5: Diagrama de flujo del proceso de revisión de guías



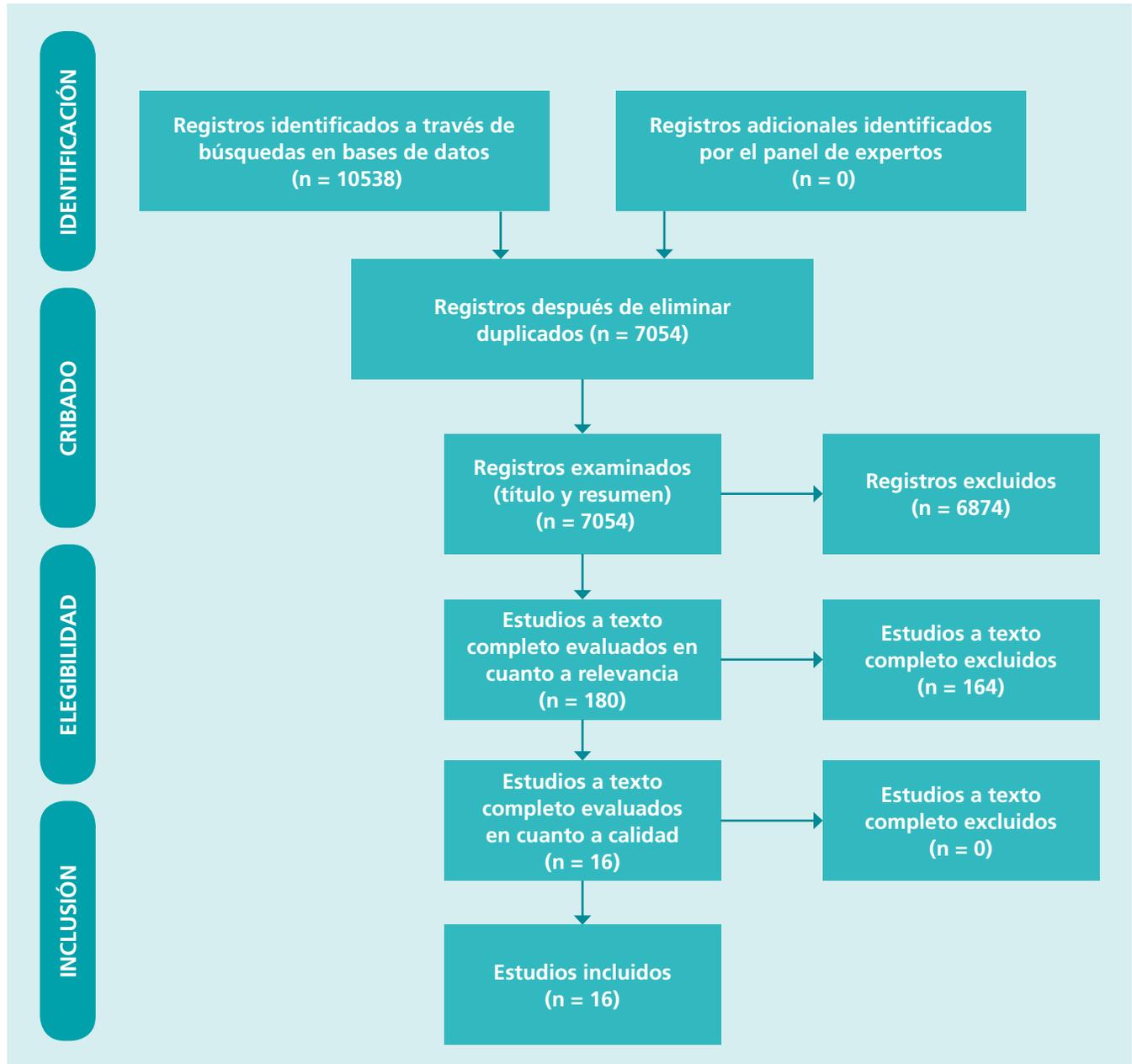
Se consideró que las revisiones sistemáticas que respondieron a las preguntas de investigación en las guías consideradas de alta calidad existentes (puntuación de seis o más en AGREE II) quedaban fuera del alcance de esta Guía.

Fuente: Adaptado por el grupo de expertos de RNAO a partir de: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pregunta de recomendación 1: ¿Se debe recomendar un enfoque interprofesional para la prestación de cuidados a adultos en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiencia de la persona y la familia con el cuidado; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva de la persona y la familia; acceso a cuidados; coordinación de los cuidados; transiciones en los cuidados; efectividad de los cuidados prestados desde la perspectiva del profesional sanitario.

Figura 6: Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos para la Pregunta de recomendación nº 1

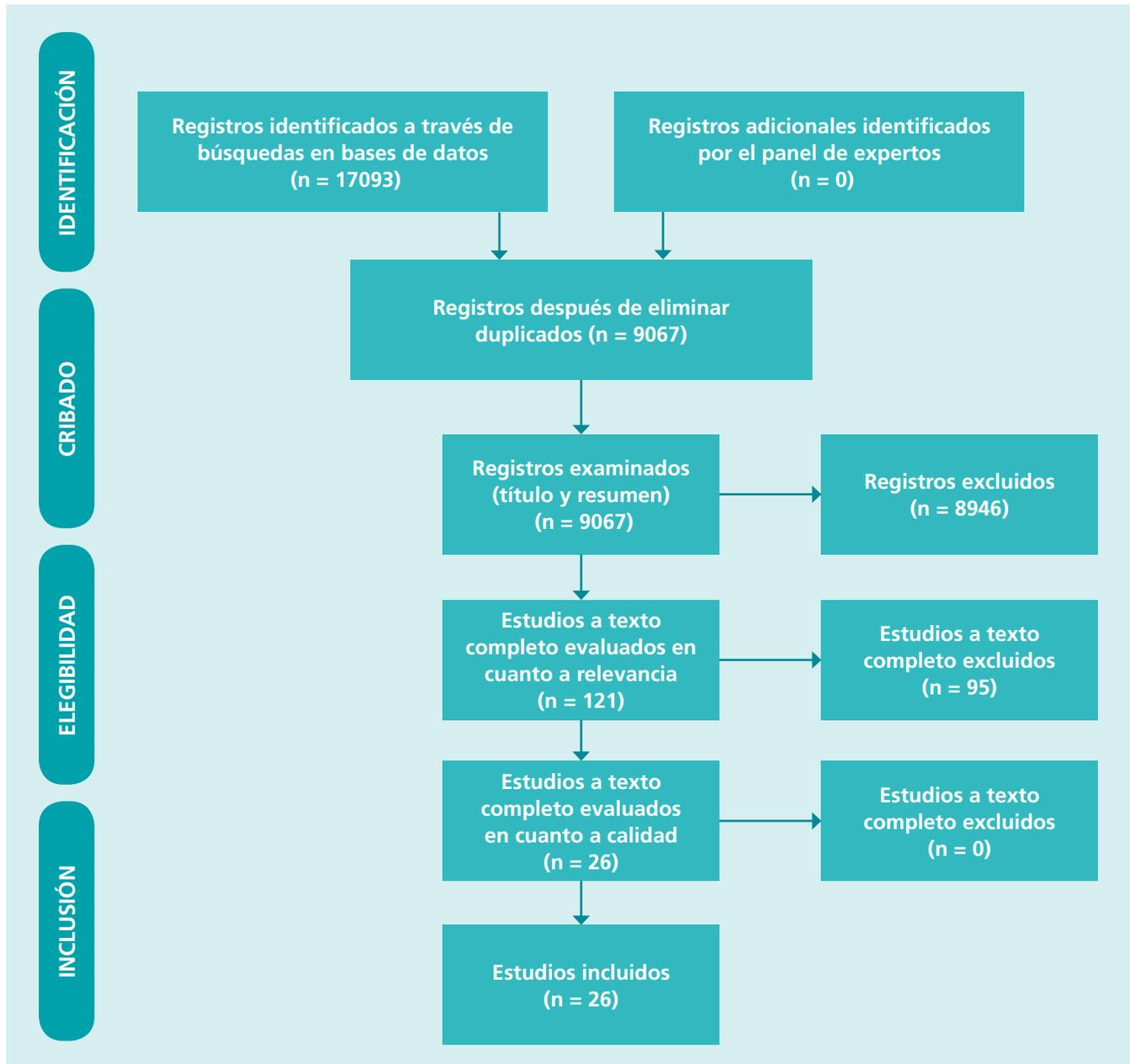


Fuente: Adaptado por el panel de expertos de RNAO a partir de: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pregunta de recomendación 2: ¿Qué intervenciones lideradas por enfermeras deben recomendarse en un enfoque paliativo para la prestación de los cuidados en los últimos 12 meses de vida?

Resultados: Apoyo para atención espiritual; apoyo para atención emocional; apoyo para atención existencial; atención acorde con los deseos de la persona; atención culturalmente segura; lugar para morir.

Figura 7: Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos para la Pregunta de recomendación n°2

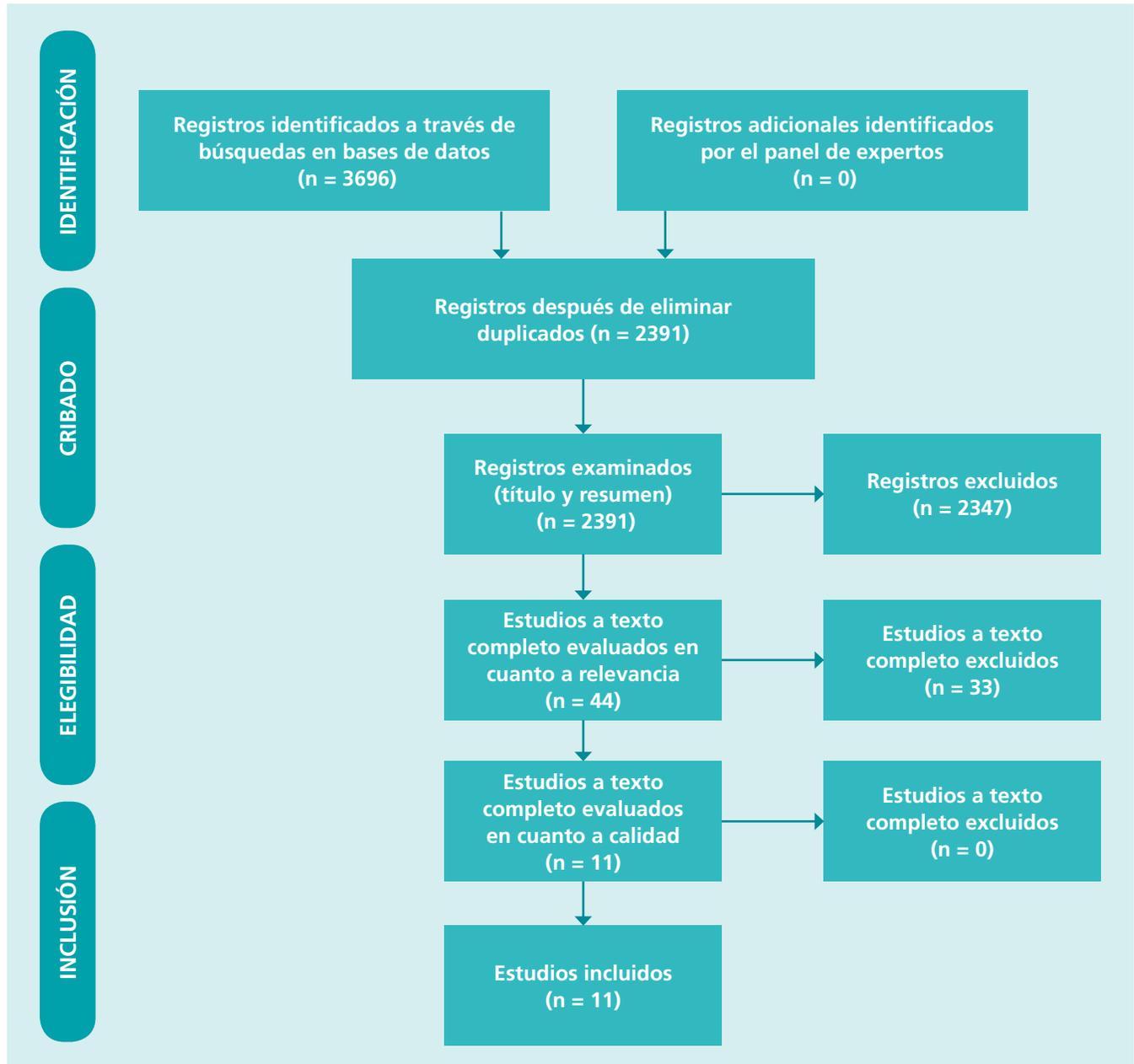


Fuente: Adaptado por el panel de expertos de RNAO a partir de: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pregunta de recomendación 3: ¿Deberían recomendarse formación continuada, capacitación especializada específica y *debriefing* para apoyar a las enfermeras y al equipo sanitario interprofesional que atiende a las personas en los últimos 12 meses de vida y a sus familias?

Resultados: Fatiga por compasión; estrés/distrés; resiliencia.

Figura 8: Diagrama de flujo del proceso de revisión de artículos para la Pregunta de recomendación nº3



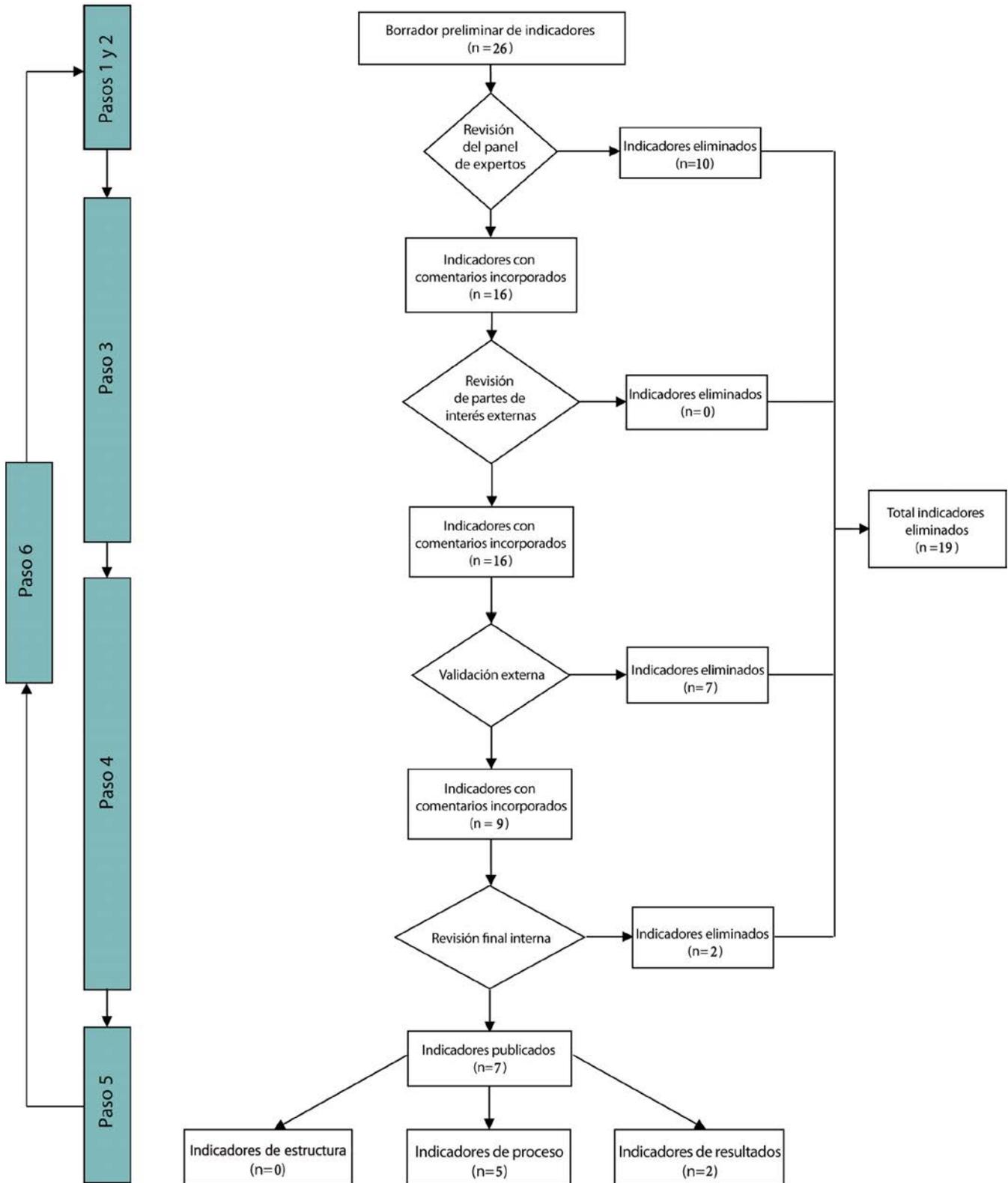
Fuente: Adaptado por el panel de expertos de RNAO a partir de: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Anexo F: Proceso de desarrollo de indicadores

A continuación se resumen los pasos para desarrollar indicadores (véase la **Figura 9**):

1. **Selección de guías:** los indicadores se desarrollan para GBP centradas en las prioridades de los sistemas sanitarios, con especial énfasis en cubrir las lagunas en la medición al tiempo que se reduce la carga de trabajo derivada de los informes.
2. **Extracción de recomendaciones:** se revisan las recomendaciones para la práctica, los resultados generales de las GBP y los conjuntos de órdenes de las guías de buenas prácticas (*BPG Order Sets™*), si procede, para extraer las medidas potenciales para el desarrollo de indicadores.
3. **Selección y desarrollo de indicadores:** se seleccionan y desarrollan los indicadores mediante una metodología establecida, incluida la armonización con repositorios de datos externos y bibliotecas de datos de información sanitaria.
4. **Pruebas de práctica y validación:** se validan los indicadores propuestos, internamente validando la presentación y el contenido, y externamente a cargo de representantes de organizaciones nacionales e internacionales.
5. **Implantación:** los indicadores se publican en el gráfico de Evaluación y seguimiento, y se publican también diccionarios de datos en el sitio web de NQuIRE®.
6. **Evaluación y valoración de la calidad de los datos:** La evaluación y valoración de la calidad de los datos, así como la continua comunicación con los Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados (BPSO®), garantizan la evolución orientada de los indicadores NQuIRE.

Figura 9: Diagrama de flujo de desarrollo de indicadores



ANEXOS

Anexo G: Herramientas para valorar aspectos de la salud y la enfermedad

La **Tabla 16** incluye recomendaciones del panel de expertos y de las partes de interés sobre distintas herramientas que pueden emplearse para valorar diversos aspectos de la salud y la enfermedad. Es importante señalar que no se trata de una lista exhaustiva de todos los posibles instrumentos disponibles: las organizaciones sanitarias pueden emplear la tabla para fundamentar sus decisiones sobre la selección de enfoques o herramientas para su centro y para la población(es) a la que dan servicio.

Las herramientas y los enfoques están ordenados en categorías relativas al dolor y los síntomas físicos, las valoraciones o los instrumentos de cribado de tipo psicosocial y espiritual, y otras herramientas de valoración/cribado. No hay una jerarquía específica de herramientas o enfoques. La inclusión de una determinada herramienta en esta lista no significa que RNAO la avale.

Tabla 16: Herramientas de valoración/cribado

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
<p>Nota: Esta tabla incluye enlaces a varias herramientas de valoración, muchas de las cuales están sujetas a derechos de autor. Cuando se usen estas herramientas, se deben citar los autores/las fuentes y obtener autorización para su reimpresión.</p>			
DOLOR Y SÍNTOMAS FÍSICOS			
Brief Fatigue Inventory	Herramienta para medir la fatiga debida al cáncer.	http://www.npcrc.org/files/news/brief_fatigue_inventory.pdf	✓
Brief Pain Inventory	Herramienta de valoración del dolor para pacientes con cáncer que mide el nivel de dolor y hasta qué punto interfiere con la funcionalidad.	Versión larga: http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_long.pdf Versión abreviada: http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf	✓

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Valora nueve síntomas comunes en pacientes con cáncer: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aire. También deja espacio para "otros" síntomas.	http://www.npcrc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf	✓
McGill Pain Questionnaire	Explora las características y la intensidad del dolor.	https://www.gem-beta.org/public/DownloadMeasure.aspx?mid=1348	✓
Memorial Symptom Assessment (Escala MSAS)	Evalúa los síntomas físicos y psicológicos en cuanto a intensidad, frecuencia y distrés.	http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale.pdf Versión abreviada: http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale_short.pdf Condensada: http://www.npcrc.org/files/news/condensed_memorial_symptom_assessment_scale.pdf	✓
HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN/CRIBADO PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL			
Distress Thermometer	Test autoadministrado que examina el nivel de distrés en una escala de 10 puntos.	https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf	✓
FAMCARE/ FAMCARE-2	Mide la satisfacción de la familia con el cuidado de pacientes con cáncer avanzado.	http://www.palliative.org/NewPC/professionals/tools/famcare.html	✓

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
FICA Spiritual Assessment Tool	Explora las creencias y la historia espiritual.	https://meds.queensu.ca/source/spiritassesstool%20FICA.pdf	✓
Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (Escala Frommelt)	Explora cómo se sienten las enfermeras ante las situaciones de cuidado de personas y familias al final de la vida.	http://ltctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	✓
HOPE Spiritual Assessment Tool	Explora cuatro áreas básicas para completar una valoración espiritual. Estas áreas incluyen: 1) fuentes de esperanza, fuerza, confort, sentido, paz, amor y conexión; 2) el papel que ejerce una religión establecida en el paciente; 3) espiritualidad personal y prácticas espirituales; y 4) efectos en la atención médica y las decisiones tomadas al final de la vida.	https://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html	
Psychosocial Assessment Tool	Herramienta de valoración psicológica para personas y familias.	https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/psychosocial_assessment_tool_sample.pdf	✓
OTRAS HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN/CRIBADO			
Needs at the End-of-life Screening Tool (NEST)	Valoración global y medidas de resultado (explora diversos dominios de la enfermedad, incluido el espiritual).	http://www.npcrc.org/files/news/needs_end_of_life_screening_NEST.pdf	

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
Palliative Performance Scale	Mide el nivel funcional y el declive progresivo de la persona que recibe cuidados paliativos. También parece tener cierto valor pronóstico en aquellas personas que padecen una enfermedad oncológica avanzada.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Physical_Care/PPS_edited_Jan_242013.pdf	✓
Patient Dignity Inventory (PDI)	Centrado en 25 puntos de interés que los proveedores sanitarios deberían evaluar regularmente.	http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Inventory	✓
Patient Dignity Question (PDQ)	La cuestión clave que las personas que trabajan en el sector de la salud deberían tener en cuenta al interactuar con los pacientes.	http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question	✓
PEPSI COLA AIDE MEMOIRE	Preguntas de valoración holística del paciente a partir de la regla mnemotécnica PEPSI COLA (del marco de estándares de referencia Gold Standards Framework ⁶).	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library%2C%20Tools%20%26%20resources/Pepsi%20cola%20aide%20memoire.pdf	

Anexo H: Herramientas de valoración para proveedores sanitarios

La **Tabla 17** ofrece herramientas de valoración para evaluar la fatiga por compasión y/o el estrés. Es importante señalar que no se trata de una lista exhaustiva de todos los posibles instrumentos disponibles: las organizaciones sanitarias pueden revisar las conclusiones aquí recogidas para fundamentar sus decisiones a la hora de seleccionar un instrumento.

Las herramientas están ordenadas alfabéticamente; no hay una jerarquía específica de herramientas o enfoques. La inclusión de una determinada herramienta en esta lista no significa que RNAO la avale.

Tabla 17: Herramientas de valoración para proveedores sanitarios

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
<p>Nota: Esta tabla incluye enlaces a varias herramientas de valoración, muchas de las cuales están sujetas a derechos de autor. Cuando se usen estas herramientas, se deben citar los autores/las fuentes y obtener autorización para su reimpresión.</p>			
Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale	Explora cómo se sienten las enfermeras ante situaciones de cuidado de pacientes y familia al final de la vida.	http://tctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	✓
Life Stress Test	Explora los principales acontecimientos en la vida de los cuidadores en los últimos 12 a 24 meses.	http://www.compassionfatigue.org/pages/lifestresstest.pdf	
Maslach Burnout Inventory	Mide el <i>burnout</i> .	https://www.researchgate.net/publication/277816643_The_Maslach_Burnout_Inventory_Manual	✓
Professional Quality of Life (ProQOL)	Mide los efectos positivos y negativos que produce el hecho de ayudar a personas que experimentan sufrimiento y trauma. La herramienta ProQOL tiene subescalas para evaluar la satisfacción por compasión, el <i>burnout</i> y la fatiga por compasión.	https://proqol.org/ProQol_Test.html	✓

HERRAMIENTA DE VALORACIÓN / CRIBADO	DESCRIPCIÓN	SITIO WEB	ESTUDIOS DE VALIDACIÓN LOCALIZADOS
<p>Trauma Recovery Scale</p>	<p>Mide si una persona ha estado directa o indirectamente expuesta a un incidente traumático o tiene una historia de experiencias traumáticas, y evalúa su recuperación y estabilización después de pasar por experiencias traumáticas.</p>	<p>https://psychink.com/ti2012/wp-content/uploads/2012/06/207TICAssign.20111.pdf</p>	



Anexo I: Recursos para el manejo del dolor y los síntomas

La **Tabla 18** incluye recursos relativos al manejo del dolor y los síntomas en cuidados paliativos y al final de la vida. Es importante señalar que no se trata de una lista exhaustiva de todos los posibles recursos disponibles.

Tabla 18: Recursos para el manejo del dolor y los síntomas en cuidados paliativos y cuidados al final de la vida.

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
BC Cancer	Symptom Management Guidelines [Guías para el manejo de síntomas]	<p>Orientación enfermera para el manejo de síntomas de cáncer.</p> <p>El sitio web es interactivo e incluye contenido relacionado con:</p> <ul style="list-style-type: none"> erupción acneiforme; anorexia y caquexia; estreñimiento; diarrea; disnea; fatiga; fiebre y neutropenia; intimidad y sexualidad; linfedema; heridas neoplásicas; náuseas y vómitos; mucositis oral; dolor; eritrodisestesia palmo-plantar; neuropatía periférica; dermatitis por radiación; alteraciones del sueño-vigilia; y xerostomía. 	http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/clinical-resources/nursing/symptom-management

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
BC Centre for Palliative Care	B.C. Inter-Professional Palliative Symptom Management Guidelines [Guías para el manejo interprofesional de síntomas paliativos]	<p>PDF interactivo centrado en el manejo interprofesional de síntomas paliativos.</p> <p>Incluye contenido relacionado con: dolor; fatiga; prurito; hemorragia grave; estreñimiento; náuseas y vómitos; disfagia; anorexia; deshidratación; congestión respiratoria; disnea; tos; hipo; convulsiones/mioclónia/espasmos; y delirio.</p>	https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/09/SMGs-interactive-final-Nov-30-compressed.pdf
BC Guidelines	<p>Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease</p> <p>– Part 2: Pain and Symptom Management</p> <p>[Guías para cuidados paliativos de pacientes con cáncer incurable o enfermedades avanzadas - parte 2: manejo del dolor y los síntomas]</p>	<p>Guía para pacientes a partir de 19 años que recoge estrategias para evaluar y manejar el dolor por cáncer junto con otros síntomas asociados a enfermedades avanzadas.</p> <p>Las principales áreas de síntomas que se abordan son: estreñimiento; delirio; depresión; disnea; fatiga y debilidad; náuseas y vómitos; y dolor.</p>	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Cancer Care Ontario	Guidelines and Advice: Managing Symptoms, Side Effects & Well-Being [Guías y consejos: Manejo de los síntomas, efectos secundarios y bienestar]	Ofrece herramientas para evaluar y manejar los síntomas y efectos secundarios asociados al cáncer y su tratamiento. También ofrece información para pacientes sobre cómo mantener el bienestar, reconocer los síntomas y efectos secundarios, y cómo manejarlos.	(Inglés) https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management (Francés)
	Ontario Cancer Symptom Management Collaborative [Colaboración de Ontario para el manejo de los síntomas del cáncer]	<p>Iniciativa para fomentar la temprana identificación, documentación y comunicación de los síntomas del paciente.</p> <p>El sitio web incluye herramientas de valoración de síntomas, así como una aplicación web móvil de gestión de síntomas.</p>	<p>https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-care-ontario/programs/clinical-services/patient-reported-outcomes-symptom-management/cancer-symptom-management-collaborative (Inglés)</p> <p>https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management (Francés)</p>

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Care of Dying Adults in the Last Days of Life [Cuidado de los pacientes en los últimos días de vida]	Incluye recomendaciones centradas en: a) reconocer cuándo la persona puede estar en los últimos días de su vida; b) comunicación; c) toma de decisiones compartida; d) mantenimiento de la hidratación; e) intervenciones farmacológicas; y f) prescripción anticipada.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301
	Managing Symptoms for an Adult in the Last Days of Life [Manejo de síntomas para una persona en los últimos días de vida]	Diagrama de flujo interactivo sobre el manejo de síntomas al final de la vida.	https://pathways.nice.org.uk/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions#path=view%3A/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions/managing-symptoms-for-an-adult-in-the-last-days-of-life.xml&content=view-index
	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief [Cuidados paliativos para adultos: opiáceos para el alivio del dolor]	Guía para la prescripción segura y efectiva de opiáceos a adultos que precisan alivio del dolor debido a una enfermedad avanzada y progresiva.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	Valoración y manejo del dolor, tercera edición (2013).	GBP para la valoración y el manejo del dolor.	RNAO.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (Inglés) RNAO.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (Francés) https://rnao.ca/bpg/translations/valoraci%C3%B3n-y-manejo-del-dolor (Español)
	Valoración y manejo de las lesiones por presión por equipos interprofesionales, tercera edición.	GBP para equipos interprofesionales sobre valoración y manejo de lesiones por presión.	RNAO.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (Inglés) RNAO.ca/bpg/language/l%C3%A9sions-depression (Francés) https://rnao.ca/bpg/translations/Valoracion-y-manejo-de-las-lesiones-por-presion-para-equipos-interprofesionales (Español)
	Delirio, demencia y depresión en las personas mayores: valoración y cuidados.	GBP sobre la valoración y el cuidado del delirio, la demencia y la depresión en personas mayores.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/3Ds_BPG_WEB_FINAL.pdf (Inglés) https://rnao.ca/bpg/language/delirio-demencia-y-depresi%C3%B3n-en-las-personas-mayores-valoraci%C3%B3n-y-cuidados-segunda-edici (Español)
	Cuidados de final de vida en los últimos días y horas.	GBP sobre cuidados al final de la vida en los últimos días y horas.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
	Prevención del estreñimiento en población mayor.	GBP sobre la prevención del estreñimiento en personas mayores.	RNAO.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (Inglés) RNAO.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-ch%C3%A9z-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (Francés) https://rnao.ca/bpg/language/prevenci%C3%B3n-del-estre%C3%B1imiento-en-personas-mayores (Español)
World Health Organization (WHO) (OMS, Organización Mundial de la Salud)	Palliative Care: Symptom Management and End-of-life Care [Cuidados paliativos: Manejo de síntomas y cuidados al final de la vida]	Módulo de orientación para profesionales sanitarios sobre cómo ofrecer cuidados paliativos y asesoramiento en una consulta externa y ofrece apoyo a cuidadores y familiares que tienen que prestar cuidados paliativos en un entorno domiciliario.	http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf

Anexo J: Recursos sobre formación y competencias

La **Tabla 19** contiene una lista de recursos que ofrecen información sobre formación y competencias relacionadas con los cuidados paliativos y la atención al final de la vida. Es importante señalar que no se trata de una lista exhaustiva de todos los posibles recursos disponibles.

Tabla 19: Recursos sobre formación y competencias para ofrecer cuidados paliativos y atención al final de la vida

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Nurses Association	Exam Blueprint and Speciality Competencies	Modelo de examen y competencias de especialidad para el examen Hospice Palliative Care Nursing Certification Exam.	https://www.cna-aiic.ca/-/media/nurseone/files/en/hospice_palliative_care_blueprint_and_competencies_e.pdf?la=en&hash=EF462BF689939CEA1CE13614E280CEE9448956FB
Canadian Virtual Hospice	Tools for Practice	Protocolos, práctica avanzada, herramientas de valoración y evaluación para proveedores sanitarios. Las herramientas se separan en varios temas, como: cuidados paliativos para población Indígena, planificación anticipada de cuidados, comunicación, morir en el domicilio, educación, etc.	http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice.aspx
Centre for Palliative Care	Palliative Care: Getting Started	Curso gratuito en línea para profesionales sanitarios que introduce los conceptos clave en cuidados paliativos necesarios para ofrecer la mejor práctica clínica en el cuidado.	https://www.centreforpallcare.org/page/31/online-courses

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Future Learn	Palliative Care: Making it Work	Curso en línea que muestra cómo se manejan los cuidados paliativos en Europa y cuáles son las mejores prácticas clínicas en la prestación de cuidados paliativos integrados.	https://www.futurelearn.com/courses/palliative
Government of Canada	Framework on Palliative Care in Canada	Formación y educación sobre cuidados paliativos para profesionales sanitarios y otros cuidadores.	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1
Health Quality Ontario: Ontario Health Technology Assessment Series	Educational Interventions in End-of-Life Care: an Evidence-based Analysis	Estudio sobre la efectividad de las intervenciones educativas para los proveedores de atención sanitaria, pacientes que se acercan al final de su vida y cuidadores informales para mejorar los resultados de pacientes y cuidadores informales.	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552297/
Hospice Palliative Care Education – Hamilton, Niagara, Haldimand, Brant	Comprehensive Advanced Palliative Care Education (CAPCE) Program	Programa diseñado para estar en consonancia con el Model to Guide Hospice Palliative Care: basado en normas de práctica y principios nacionales.	http://www.hpceducation.ca/home/program/CAPCE

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Nova Scotia Health Authority	The Nova Scotia Palliative Care Competency Framework: A Reference Guide for Health Professionals and Volunteers	Marco de competencias de cuidados paliativos creado para fomentar la implantación de la estrategia integrada de cuidados paliativos de Nueva Escocia, destacar el carácter interprofesional de los cuidados paliativos, y guiar la selección, adaptación y creación de programas formativos.	http://spiritualcare.ca/download/nova-scotia-palliative-care-competency-framework-2017/?wpdmdl=9810
Ontario Palliative Care Network	The Ontario Palliative Care Competency Framework: A Reference Guide for Health Professionals and Volunteers	Expone los conocimientos y habilidades que los proveedores sanitarios necesitan para brindar cuidados paliativos de alta calidad.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf (Francés)
Palliative Care Competence Framework Steering Group	Palliative Care Competence Framework	Marco de trabajo que ayuda a todos los proveedores sanitarios en diversos entornos sanitarios a realizar una autoevaluación y a desarrollar y mantener las habilidades, conocimientos y atributos necesarios para ofrecer cuidados paliativos.	http://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-Care-Competence-Framework.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Pallium Canada	Learning Essential Approaches to Palliative Care (LEAP) Training	Curso de dos días para profesionales sanitarios que trabajan en la comunidad y que pueden tener a su cargo a pacientes con enfermedades potencialmente mortales y progresivas que limitan su vida.	https://pallium.ca/equip-yourself/courses/
	Taking Ownership in Palliative Care	Módulo para profesionales sanitarios que incluye los siguientes temas: identificar cuándo pueden ser beneficiosos para el paciente los cuidados paliativos; cómo identificar a los pacientes de forma temprana; cambiando la cultura; y quién puede ofrecer cuidados paliativos.	https://pallium.ca/Taking_Ownership_Preview/story_html5.html

ARTÍCULOS Y LIBROS

Pesut B, Greig M. Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. <i>J Palliat Med.</i> 2018;21(S1):S50-6.	Esta revisión examina los recursos necesarios para garantizar la adecuada educación, formación y mentoría de enfermeras y proveedores de cuidados enfermeros que atienden a ciudadanos canadienses con enfermedades que limitan su vida, y a sus familias.
Lowey, S. <i>Nursing Care at the End of Life: What Every Clinician Should Know.</i> New York: The College at Brockport, SUNY, 2019. http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Ethics/Nursing+Care+at+the+End+of+Life_+What+Every+Clinician+Should+Know.aspx	Un libro de texto para estudiantes de enfermería que aborda la muerte y la agonía, y cómo las enfermeras pueden ayudar a los pacientes y a sus familias en su camino hacia el final de la vida. Incluye: visión general sobre la muerte y la agonía; examen histórico de algunos modelos conceptuales asociados a cómo afrontan los pacientes la pérdida inminente; evoluciones de la enfermedad y modelos asistenciales; y enfoques basados en la evidencia para el manejo del dolor y los síntomas, cuestiones éticas, consideraciones culturales, cuidados en el momento de la muerte, la aflicción y el duelo.

Anexo K: Marco de Competencias de Cuidados Paliativos de Ontario — Competencias enfermeras

En 2019, la Red de Cuidados Paliativos de Ontario (Ontario Palliative Care Network, OPCN) publicó un marco de competencias para profesionales sanitarios y voluntarios en el que se describían los conocimientos, los atributos personales y las aptitudes necesarias para prestar cuidados paliativos de alta calidad en Ontario. El marco de trabajo *The Ontario Palliative Care Competency Framework: A Reference Guide for Health Professionals and Volunteers* se puede consultar en los enlaces incluidos a continuación.

Inglés: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf>

Francés: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf>

Debido a la extensión del marco de competencias, en el presente anexo se incluyen únicamente las competencias pertinentes a las enfermeras en todos los ámbitos de la práctica y a las enfermeras especializadas en cuidados paliativos.

Competencias pertinentes a las enfermeras en todos los ámbitos de la práctica (RN, RPN, CNS & NP)

Principios de los cuidados paliativos

- Demuestra comprender la filosofía de los cuidados paliativos.
 - Ofrece explicaciones culturalmente relevantes sobre los cuidados paliativos, especialmente al atender a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y poblaciones Indígenas urbanas.
- Demuestra comprender que un enfoque paliativo de los cuidados empieza en un momento temprano en la evolución de un trastorno progresivo que limita la vida, y puede ser apropiado en el momento del diagnóstico.
- Demuestra ser capaz de describir el significado de un “trastorno que limita la vida”.
- Identifica a los individuos a quienes podría beneficiar un enfoque paliativo temprano en el caso de enfermedades que limitan la vida.
- Aplica los principios de los cuidados paliativos que reafirman la vida, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a las personas a vivir lo más activamente posible hasta la muerte, con una calidad de vida óptima, y ayuda a las familias a hacer frente durante la enfermedad y en el duelo.
- Preserva y promueve la dignidad de la persona facilitando la expresión de sus necesidades, esperanzas, sentimientos y preocupaciones cuando planifica los cuidados.
- Reconoce el papel de la atención primaria y los cuidados agudos en la prestación de cuidados paliativos en diversos entornos.
- Demuestra comprender el papel y la función del equipo asistencial interprofesional en los cuidados paliativos.
 - Demuestra comprender el papel y la función del equipo especializado de cuidados paliativos, voluntarios incluidos.
- Demuestra comprender los principios rectores de los equipos de cuidados de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas de zonas urbanas.
 - Reconoce la importancia de los puntos fuertes, las carencias y las barreras de la comunidad en la creación de equipos de cuidados paliativos dentro de las comunidades de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los Indígenas urbanos, y que los equipos de cuidados serán específicos para cada comunidad.

- Demuestra comprender los estándares de cuidados paliativos y las pautas y políticas relacionadas.
- Demuestra comprender el Vademécum de Beneficios de Medicamentos de Ontario (*Ontario Drug Benefits Formulary*) y el mecanismo de Acceso Fácil a Cuidados Paliativos (*Palliative Care Facilitated Access mechanism*).

Seguridad y humildad culturales

- Demuestra comprender la influencia de la cultura en aspectos clave relacionados con los cuidados paliativos y el final de vida.
 - Entiende la salud, el bienestar y la enfermedad grave desde diversas perspectivas, especialmente al atender a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y poblaciones Indígenas urbanas.
 - Examina la actitud mostrada ante la muerte, especialmente en el caso de comunidades/personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis e Indígenas urbanos, y cómo se comparan con el punto de vista y las sociedades occidentales.
- Demuestra comprender el marco de trabajo para el bienestar Indígena (*Indigenous Wellness Framework*).
- Demuestra apertura y sensibilidad ante valores y prácticas sociales, espirituales y culturales que pueden influir en las preferencias del individuo y la familia, y se adapta en consecuencia.
- Reconoce los sesgos y valores personales que pueden influir en los cuidados e identifica mecanismos para superarlos con el objeto de garantizar que no influyan en el cuidado ni el tratamiento.
- Evalúa las necesidades y preferencias singulares del individuo y su familia, teniendo en cuenta los determinantes sociales de la salud, así como etnia, cultura, género, orientación sexual, lengua, religión, espiritualidad, edad y capacidad.
- Reconoce y preserva las preferencias y los valores culturales, y encuentra la forma de incorporarlos a los objetivos, la toma de decisiones y la planificación de los cuidados.
- Reconoce y respeta a quienes la persona identifica como familia, y responde a las necesidades y experiencias únicas de los miembros de la familia.
 - Considera la comunidad como componente esencial de la unidad asistencial para personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis e Indígenas urbanos.
- Analiza las necesidades, creencias y preferencias culturales y religiosas de la persona y la familia en lo relativo al final de la vida.
- Crea un entorno y ofrece oportunidades a la persona y a su familia para desarrollar rituales, costumbres, ritos y creencias religiosas, culturales y espirituales a lo largo de la enfermedad de la persona y durante el duelo.

Comunicación

- Presenta a la persona y a su familia el concepto y los beneficios de los cuidados paliativos, junto con otros tratamientos para mejorar la enfermedad, o como principal foco de cuidado.
- Demuestra comprender el papel fundamental de la comunicación en los cuidados paliativos.
- Demuestra comprender que la comunicación sobre cuidados paliativos y de final de vida es un proceso colaborativo continuo.
 - Entiende y reconoce que, para personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las comunidades Indígenas urbanas, el individuo y la familia son los miembros más importantes del equipo asistencial y reconoce la importancia de mantener una comunicación continua entre los proveedores sanitarios y la familia.
- Reconoce los diversos desafíos de comunicación que pueden surgir cuando se atiende a personas que sufren enfermedades que limitan su vida.

- Evalúa que la persona y la familia entiendan la condición de enfermedad que limita su vida.
- Reconoce que pueden surgir conflictos en la toma de decisiones sobre cuidados paliativos y ayuda a gestionarlos.
- Apoya a los individuos para que tomen decisiones informadas sobre la profundidad de la información acerca del diagnóstico, el pronóstico y la progresión de la enfermedad que desean recibir y compartir con sus familias.
- Ofrece información y recursos culturalmente relevantes para dar apoyo a individuos y familias, especialmente al atender a personas/familias de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y comunidades Indígenas urbanas.
- Invita, facilita y respeta la participación de la persona, su familia y el equipo asistencial en la discusión del plan de cuidados.
 - Reconoce que la comunicación y la toma de decisiones pueden involucrar a la comunidad en general, sobre todo cuando se refiere a las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y a poblaciones Indígenas urbanas, y facilita la mediación.
- Reconoce que las conversaciones con la familia pueden incluir a niños y niñas, y puede ser preciso emplear planteamientos comunicativos diferentes.
- Evalúa la comunicación con la persona y sus familiares/cuidadores para garantizar que el plan de cuidados responde a las necesidades identificadas por la persona.
- Identifica la importancia de los planes de atención comunitaria cuando se atiende a las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos.
- Aplica las aptitudes relacionales necesarias (p. ej., negociar, escuchar, aclarar) para apoyar la toma de decisiones y sugerir modalidades de cuidados paliativos de manera continuada.
- Mantiene abiertos canales de comunicación con equipos de cuidados de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos cuando atiende a individuos de estas poblaciones.
- Influye en el proceso de planificación del alta para facilitar transiciones fluidas, sobre todo al atender a personas de las Primeras Naciones e Inuit, pudiendo participar proveedores de cuidados de naturaleza dual.
- Reconoce y atenúa potenciales barreras y limitaciones para dar soporte en las transiciones entre los cuidados de agudos y la atención primaria, especialmente al trabajar con las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y comunidades Indígenas urbanas.
- Crea oportunidades para que la persona lleve a cabo una revisión de vida, ya sea mediante sus propias competencias individuales o a través de la derivación a otros profesionales.
- Adapta la comunicación y el intercambio de información a las necesidades singulares de la persona y familia, y recurre a ayuda especializada cuando sea necesario para sortear barreras comunicativas (p. ej., intérpretes, intérpretes de lenguaje de signos, tecnología asistencial).
 - Comprende el papel y la importancia de los traductores experimentados para las personas que se enfrentan a barreras lingüísticas, en particular las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos, y sabe cómo acceder a sus servicios para garantizar una comunicación y una comprensión entre los proveedores sanitarios y la persona/la familia.
 - Reconoce que la traducción no es interpretación y comprensión.
- Revisa y aclara lo que entienden la persona y la familia (y/o los cuidadores) de la información sobre cuidados paliativos ofrecida por otros proveedores.
- Pone en contacto, si procede, al individuo y a la familia con la red *Trillium Gift of Life Network* para abordar la posible donación del cuerpo, de órganos o de tejidos.

Optimización del bienestar y la calidad de vida

- Demuestra comprender cómo un enfoque paliativo puede mejorar la valoración y el tratamiento de los síntomas.
- Reconoce las trayectorias comunes de las enfermedades que limitan la vida, incluidos los síntomas comunes.
- Anticipa y predice las necesidades de la persona a la que se le ha diagnosticado una enfermedad que limita la vida basado en la evolución conocida de éstas enfermedades.
- Aplica enfoques intra e interprofesionales para optimizar el bienestar de la persona y mejorar su calidad de vida y la de su familia.
- Entiende el concepto de "dolor total" y su impacto asociado a la persona y familia.
- Comprende los síntomas comunes, además del dolor, entre otros: fatiga, caquexia, anorexia, debilidad muscular y linfedema.
- Demuestra conocer la fisiopatología del dolor.
- Distingue las clasificaciones de dolor y su importancia para un manejo efectivo.
- Aplica los principios del manejo del dolor y los síntomas.
- Demuestra comprender las barreras potenciales para el manejo del dolor, especialmente al asistir a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas urbanas.
- Revisa regularmente si existen síntomas y necesidades.
 - Utiliza instrumentos estandarizados con regularidad y de forma apropiada para examinar y evaluar síntomas y necesidades.
 - Reconoce que los síntomas y el significado de los mismos es muy subjetivo, y debe valorarse y entenderse desde una perspectiva centrada en la persona, especialmente al asistir a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas urbanas.
 - Utiliza las investigaciones apropiadamente, de acuerdo con el curso de las enfermedades que limitan la vida.
 - Evalúa los resultados del dolor y del control de síntomas frente a la evaluación basal.
- Realiza valoraciones de los puntos fuertes y las necesidades de la persona y la familia a nivel emocional, psicológico, social, espiritual y práctico.
 - Identifica las prioridades y preocupaciones de la persona y la familia en colaboración con ellos, teniendo en cuenta sus estrategias de afrontamiento y su percepción del diagnóstico.
 - Se ocupa de aspectos psicosociales y prácticos.
 - Consulta con y/o deriva a otros profesionales cuando las necesidades identificadas van más allá de sus competencias individuales o del ámbito legislativo de la práctica.
- Valora y comparte los beneficios, las cargas y los riesgos de las intervenciones clínicas.
 - Propone distintas opciones en función de las preferencias y los deseos que expresa la persona, y los discute con ella o, en caso de incapacidad, con su sustituto para la toma de decisiones.
- Implanta planes de tratamiento coherentes con los deseos que ha expresado la persona, sus objetivos asistenciales y la evolución de la enfermedad que limita su vida.
- Aplica un manejo no farmacológico de los síntomas para promover el bienestar y la calidad de vida de la persona.
 - Reconoce la importancia de la medicina tradicional, sobre todo al tratar con personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas urbanas.

- Discute, enseña y ayuda a la persona y a su familia con el manejo del dolor y los síntomas, incluyendo el reconocimiento de las áreas que necesitan una valoración más en profundidad.
- Reconoce las distintas formas en que una persona puede participar en el autocontrol de su enfermedad.
- Reconoce la necesidad de cambiar el enfoque de los objetivos de cuidado y tratamiento en los puntos críticos de decisión a lo largo de la evolución de una enfermedad que limita la vida.
- Interpreta el impacto de los cambios en los roles familiares cuando formula planes de cuidado, que han de ser oportunos y realistas.
- Reconoce y anticipa cuestiones de tipo físico, psicológico, social y espiritual que afectan a la persona y la familia.
- Evalúa las intervenciones dentro del plan de cuidados, las discute con el equipo sanitario interprofesional y propone posibles alternativas relevantes, en caso necesario.
- Demuestra comprender la fisiopatología de las urgencias en cuidados paliativos.
- Identifica, valora y maneja las urgencias en cuidados paliativos, incluyendo pero sin limitarse a lo siguiente: obstrucción biliar, intestinal y urinaria, hemorragia masiva, delirio, hipercalcemia, crisis de dolor, convulsiones, compresión medular y síndrome de la vena cava superior.
- Da apoyo a la persona, la familia, la persona sustituta en la toma de decisiones y los equipos asistenciales en la toma de decisiones al final de la vida, incluidos el mantenimiento o la suspensión de intervenciones.
- Demuestra tener conciencia de sus propias reacciones en presencia de una persona que se encuentra al final de su vida.
- Ofrece asistencia de forma compasiva.

Planificación de los cuidados y práctica colaborativa

- Señala cómo la práctica interprofesional mejora los resultados individuales.
- Entiende la relación colaborativa entre la persona, los profesionales sanitarios, la familia y los cuidadores.
 - Reconoce que la planificación de los cuidados y la toma de decisiones pueden tener que involucrar a la comunidad en general, sobre todo cuando se refiere a las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y a poblaciones Indígenas urbanas, y facilita la mediación.
- Colabora con el equipo asistencial para manejar el dolor y los síntomas de manera efectiva según los objetivos de cuidado identificados de la persona.
- Comprende la Ley de consentimiento para la atención sanitaria (*Health Care Consent Act*, 1996) y entiende que un proveedor sanitario debe obtener el consentimiento informado de la persona (o de su sustituto en la toma de decisiones, en caso de incapacidad) para cualquier tratamiento o intervención que se proponga.
- Entiende cómo se designa a un sustituto para la toma de decisiones (según la jerarquía recogida en la mencionada Ley de consentimiento para la atención sanitaria de 1996) y el papel de dicho sustituto en la toma de decisiones sanitarias si la persona no está capacitada.
- Dialoga con los individuos y sus familias sobre el papel de la persona sustituta en la toma de las decisiones para ayudarles a entender la legislación.
- Da apoyo a la persona para expresar sus deseos y/o identificar sus objetivos de cuidado.
- Facilita la participación activa de la persona para definir sus objetivos, tomar decisiones y otorgar consentimiento informado para lograr los mejores resultados en salud y la mejor calidad de vida posibles.
- Comprende la importancia de determinar la capacidad antes de entablar conversaciones con las personas sobre planificación anticipada de los cuidados, objetivos de cuidado y consentimiento para la atención sanitaria.

- Anticipa los factores/trastornos que pueden afectar a la capacidad funcional y cognitiva de los individuos para tomar decisiones relativas a la etapa final de la vida, incluidos los cambios en el estado de salud.
- Demuestra ser capaz de incorporar los deseos, valores y objetivos expresados por la persona en su plan de tratamiento, que revisa en caso necesario para reflejar el estado actual de la persona.
- Facilita la toma de decisiones informada y el consentimiento de la persona (o de su sustituto en la toma de decisiones, en caso de incapacidad) en cuanto al lugar de prestación de los cuidados, e identifica los riesgos de forma empática.
- Demuestra capacidad de respuesta ante las necesidades y preferencias de la persona, sabiendo que sus prioridades pueden cambiar en función de la evolución de su enfermedad y estado de salud.
- Cuando es posible, ofrece asistencia a la persona en su lugar de elección, reconociendo al mismo tiempo las complejidades y los desafíos que entraña para la persona, la familia y su(s) cuidador(es).
- Ofrece información verbal y escrita sobre el proceso de muerte, lugares para morir y los cuidados post mortem.
- Reconoce las limitaciones personales y clínicas y los límites profesionales y deriva a otros profesionales cuando corresponde de forma oportuna.

Últimos días y horas

- Conoce las mejores prácticas aplicables para las muertes esperadas, como las guías de buenas prácticas de RNAO [*Enfoque paliativo de los cuidados en los últimos 12 meses de vida* y *End-of-life Care During the Last Days and Hours*], así como las políticas y los procedimientos locales y organizativos en esta área.
- Ayuda a la persona y la familia a prepararse para el momento de la muerte.
 - Apoya la planificación de la muerte ya esperada, sobre todo en la atención a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas urbanas de la comunidad.
- Anticipa, reconoce y responde a los signos de muerte inminente.
- Ofrece información y seguridad a la persona y a la familia en cuanto a cambios esperables y medidas de bienestar en los últimos días y horas de vida.
- Comprende el dictamen de defunción (de acuerdo con la regulación aplicable) en muertes esperadas e inesperadas.
- Facilita el diálogo con el profesional apropiado si se requiere o se solicita una autopsia.
- Evalúa y respeta la necesidad de privacidad de la familia en el momento de la muerte y muestra su disponibilidad cuando es necesario.
 - Da apoyo a la familia en sus deseos y rituales mortuorios.
- Da ocasión a la familia y la comunidad extensa para reunirse y estar juntos, en especial en el caso de personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos.
- Identifica aquellas situaciones en las que se debe contactar con el juez de instrucción y aborda el tema con la familia, si procede.

Pérdida, aflicción y duelo

- Identifica tipos de duelo y reconoce los signos y síntomas asociados.
- Demuestra conocer las diversas perspectivas sobre la aflicción, la pérdida, el duelo y el luto para ayudar a otros desde un punto de vista transcultural.
 - Reconoce el impacto de la colonización, la sensación de pérdida y trauma históricos cuando atiende a personas de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos.
- Reconoce la diversidad de respuestas del individuo a nivel físico, psicológico, espiritual, emocional y social ante la pérdida y el duelo en sí mismo y en otras personas.

- Comprende las dimensiones de la aflicción y reconoce los factores que pueden aumentar el riesgo de un duelo complicado.
 - Comprende la aflicción acumulada, que puede ser especialmente significativa en comunidades de las Primeras Naciones e Inuit.
- Emplea conversaciones terapéuticas para dar apoyo a individuos y familias que pasan por una experiencia de aflicción y de duelo.
- Evalúa y maneja con precisión las necesidades de las personas y las familias en materia de pérdida, aflicción y duelo por seres queridos, a través de distintas intervenciones o con la derivación a otros miembros del equipo interprofesional.
- Proporciona orientación, apoyo e información adecuados a las familias, los cuidadores y otras personas, basándose en el conocimiento de su cultura y sus necesidades, y deriva a los servicios de apoyo en el duelo, según sea necesario.

Práctica ética y profesional

- Anticipa y aborda las cuestiones éticas y jurídicas que pueden plantearse al atender a personas con enfermedades que limitan su vida.
- Identifica y respeta los deseos de las personas en relación con sus opciones y preferencias de cuidados.
- Respeto las decisiones de la persona sobre si desea empezar o no empezar, suspender o cancelar intervenciones de diálisis, hidratación, apoyo nutricional, reanimación o cualquier otro tipo de intervención destinada a prolongar o mantener la vida de la persona.
- Reconoce cuándo las creencias, las actitudes y los valores personales limitan su capacidad de estar presente y proporcionar una atención centrada en la persona; colabora con otros proveedores para garantizar unos cuidados óptimos.
- Demuestra conocer y ser competente en la legislación y las políticas pertinentes, por ejemplo (en el ámbito canadiense): Asistencia Médica en la muerte (*Medical Assistance in Dying*, MAiD), Ley de Servicios para los niños, jóvenes y familia (*Child, Youth and Family Services Act*) Ley de Protección del adulto (*Adult Protection Act*), Ley de consentimiento para la atención sanitaria (*Health Care Consent Act*, 1996) y Ley de sustitutos en las decisiones (*Substitute Decision Act*).
- Sabe distinguir conceptos éticos y legales como: el principio de doble efecto, la terapia de sedación paliativa y la asistencia médica en la muerte (MAiD).
- Responde a cuestiones relacionadas con la asistencia médica en la muerte de conformidad con las directrices y normas pertinentes del organismo regulador y las políticas del empleador.¹
- Accede a los recursos relevantes para orientar éticamente situaciones complejas y pone en práctica las posibles resoluciones.

Autocuidado

- Explora sus propias actitudes ante la muerte, el proceso de muerte y la atención a personas con necesidad de cuidados paliativos.
- Demuestra ser consciente de la influencia que tienen las experiencias pasadas de sufrimiento, muerte y el proceso de morir al prestar cuidados paliativos.
- Demuestra ser consciente de cómo manejar y hacer frente al impacto del proceso de morir y la muerte.

¹ Las enfermeras y las enfermeras especializadas, pueden ayudar a prestar cuidados enfermeros a otras enfermeras o médicos en la prestación de asistencia médica en la muerte (MAiD) a la persona de acuerdo con las provisiones legales.

- Demuestra ser consciente de los recursos emocionales y espirituales disponibles.
- Comprende y gestiona sus propias respuestas emocionales derivadas del cuidado de personas con necesidad de cuidados paliativos, incluidos los signos de pérdida, aflicción y duelo.
- Reconoce la fatiga por compasión en sí y en sus compañeros de profesión; interviene y deriva a otros de manera adecuada.
- Participa en actividades saludables que ayudan a prevenir la fatiga por compasión.
- Demuestra comprender el concepto de buenas "relaciones de ayuda" cuando trabaja con las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos.
- Demuestra comprender el concepto de acompañamiento, sobre todo cuando trabaja con las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y los pueblos Indígenas urbanos.
- Participa en sesiones de *debriefing* comunitarias, especialmente cuando trabaja con poblaciones de las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y pueblos Indígenas urbanos.

Formación y evaluación

- Contribuye a la evaluación de la calidad de los cuidados paliativos y a la efectividad del sistema de cuidados paliativos.
- Evalúa críticamente los resultados frente a estándares y guías.
- Participa en acciones de formación continuada sobre cuidados paliativos.
- Participa en acciones de formación de competencias dirigidas a las Primeras Naciones, los Inuit, los Métis y las poblaciones Indígenas urbanas.

Otras competencias para enfermeras especializadas en cuidados paliativos

Las enfermeras especializadas en cuidados paliativos pueden formar parte de un equipo de referencia de cuidados paliativos especializados, ejercer en una unidad de cuidados paliativos u *hospice*, o ejercer en entornos en los que la gran mayoría de personas precisan cuidados paliativos. Estas competencias están pensadas para aprovechar las competencias fundamentales de los cuidados paliativos para enfermeras de todos los ámbitos de la práctica [indicadas anteriormente].

Principios de los cuidados paliativos

- Facilita relaciones empáticas y receptivas entre quienes padecen una enfermedad que limita su vida y sus equipos asistenciales.
- Demuestra liderazgo que anima a sus colegas a promover entornos asistenciales de apoyo para todos los profesionales que trabajan en situaciones sensibles.
- Aplica un enfoque asistencial que preserva la dignidad en los cuidados.
- Aplica unos cuidados paliativos centrados en la persona que incorporan las contribuciones de los familiares y los cuidadores.
- Identifica y aborda las creencias y actitudes de la sociedad y de los profesionales sanitarios ante los cuidados paliativos que comprometen el acceso a cuidados paliativos de calidad.
- Aborda las percepciones erróneas de la persona, su familia, sus cuidadores y de los colegas de profesión en torno a los cuidados paliativos.

Comunicación

- Emplea diversas estrategias para establecer una comunicación empática, individualizada y oportuna con la persona, su familia y cuidador(es) y los demás miembros de su equipo de cuidados.
- Evalúa cómo entienden la persona/la familia la enfermedad que limita la vida y su evolución, y emplea este conocimiento como base para su comunicación con ellos.

- Mantiene una comunicación continuada con la persona, la familia y los equipos asistenciales en relación con el plan de cuidados en el final de vida.
- Identifica las necesidades y preferencias de información de la persona y la familia antes de darles información y hablar del diagnóstico y el pronóstico.
 - Evalúa los conocimientos básicos sobre salud.
 - En el curso de conversaciones esenciales, pregunta regularmente si la información satisface las necesidades de la persona y la familia.
 - Responde a la solicitud de la familia de no compartir información con la persona respecto a su diagnóstico, pronóstico u otra información.
 - Analiza cómo entienden la persona y la familia las expectativas y deseos, pronóstico y objetivos de cuidado.
- Evalúa y discute de forma continuada el pronóstico y la evolución de una enfermedad que limita la vida.
- Da apoyo al paciente y la familia en momentos de incertidumbre, utilizando el conocimiento del impacto de la enfermedad y los tratamientos asociados para discutir las opciones de cuidado y las estrategias de afrontamiento.
- Facilita el debate continuado sobre los objetivos de cuidado.
 - Revisa los objetivos de cuidado, especialmente cuando se produce cualquier cambio en el estado de la enfermedad y el nivel funcional de la persona.
 - Aborda los conflictos entre las expectativas personales y familiares en cuanto al pronóstico y las opciones de tratamiento.
 - Alimenta la esperanza, en relación con el significado personal y la calidad de vida, de una manera que es congruente con la evolución de la enfermedad que limita la vida.
 - Promueve la definición de unos objetivos realistas congruentes con la evolución de la enfermedad que limita la vida.
 - Discute las preferencias sobre maniobras de reanimación.
 - Discute cuáles son los lugares de preferencia para los cuidados y el lugar para morir.
- Comparte las noticias difíciles de forma compasiva y dando apoyo.
- Identifica las situaciones en las que puede ser conveniente tener una reunión familiar y la facilita cuando sea necesario.
- Responde a las inquietudes sobre desnutrición y deshidratación en el final de vida.
- Responde adecuadamente a las preguntas de la persona y la familia sobre la muerte esperada.
- Conoce las teorías y dinámicas familiares, incluidos los modelos de apoyo a la familia en momentos de crisis.
- Tiene un conocimiento profundo sobre el morir, la muerte, la aflicción, la pérdida y el duelo y puede reconocer y responder a las reacciones de aflicción.
- Analiza las cuestiones e inquietudes de la persona y su familia sobre el proceso de muerte y les orienta sobre qué pueden esperar.
- Documenta las conversaciones e informa a otros proveedores sanitarios de los puntos fundamentales tratados.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Facilita el diálogo para la toma de decisiones al final de la vida y el consentimiento informado.
 - Presenta a la persona distintas opciones de cuidado y tratamiento e informa de cuáles son los pros y contras y los riesgos esperables, teniendo en cuenta los objetivos de cuidado identificados de la persona.

- Debate la suspensión y la cancelación del tratamiento para garantizar que se ha informado de las decisiones de tratamiento y que son coherentes con los objetivos de cuidado identificados.
- Determina las preferencias sobre reanimación (si las maniobras de reanimación forman parte o no del plan de tratamiento) y obtiene consentimiento, si corresponde.
- Informa a la persona y la familia de la progresión esperable de la enfermedad y otras posibles complicaciones.

Optimización del bienestar y la calidad de vida

- Conoce y comprende en profundidad la presentación clínica y las posibles evoluciones de la enfermedad que limita la vida, y responde a necesidades asistenciales complejas y multidimensionales, a fin de identificar exhaustivamente las cuestiones clínicas actuales y futuras en cuidados paliativos.
- Utiliza herramientas basadas en la evidencia para facilitar una identificación temprana de los individuos para quienes los cuidados paliativos podrían ser beneficiosos.
- Dispone de una formación, unos conocimientos y unas habilidades avanzadas en materia de cuidados paliativos para ofrecer una atención holística centrada en la persona.
 - Integra los ámbitos físico, social, psicológico y espiritual.
 - Explora el impacto de una enfermedad que limita la vida sobre distintas facetas de la vida de una persona y la vida de sus familiares y cuidadores.
 - Incorpora la "calidad de vida", tal y como la define la persona, como resultado asistencial clave.
 - Se vale de la investigación y la auditoría para establecer la evidencia de las buenas prácticas como fundamento de las intervenciones asistenciales.
- Reconoce las distintas pérdidas que se acumulan de forma inherente a las enfermedades que limitan la vida y reconoce cómo afectan a la persona y la familia.
- Utiliza herramientas basadas en la evidencia para detectar regularmente síntomas y necesidades.
 - Realiza valoraciones físicas globales, basadas en sistemas y sugiere cuáles pueden ser las causas de los síntomas y las enfermedades.
 - Lleva a cabo historias y exploraciones físicas centradas especialmente en los efectos de la enfermedad que limita la vida.
 - Emplea exámenes/pruebas apropiadamente, de acuerdo con la evolución de la enfermedad que limita la vida y de manera coherente con los objetivos de cuidado dentro de su ámbito de práctica.
 - Formula prioridades en la valoración que sirvan de base al plan de manejo del paciente.
 - Da soporte y orientación a colegas con menor experiencia o de ámbito generalista para aplicar el plan de cuidados.
- Demuestra un conocimiento exhaustivo de consideraciones especiales sobre valoración del dolor y los síntomas, y el manejo de niños, personas mayores e individuos con necesidades especiales.
 - Demuestra un conocimiento detallado de las intervenciones no farmacológicas.
 - Reconoce el uso y el potencial impacto de medicinas alternativas y complementarias para el manejo del dolor y los síntomas.
 - Apoya a la persona si decide usar medicinas complementarias y alternativas.
 - Subraya la importancia de la información exacta y la comunicación abierta para ayudar en la toma de decisiones.
 - Atiende a solicitudes de información sobre medicinas complementarias y alternativas.

- Anima a la persona a compartir el uso de medicinas complementarias y alternativas con el equipo para evaluar su compatibilidad y seguridad.

DetECCIÓN, VALORACIÓN Y MANEJO DEL DOLOR

- Conoce los mecanismos subyacentes del dolor, la fisiopatología y el impacto del dolor total.
- Aplica técnicas adecuadas de administración de la medicación con relación a los distintos tipos y gravedad de dolor y la enfermedad de la persona, y sabe que la vía oral es la mejor opción, si puede aplicarse.
- Identifica y valora las barreras a la valoración y el manejo de dolor, incluidas las ideas erróneas que puedan tener la persona, la familia y los profesionales sanitarios.
- Identifica y aborda las barreras del sistema sanitario en relación con la valoración y el manejo del dolor.
- Demuestra un profundo y amplio conocimiento del uso farmacológico y fisiológico de fármacos coadyuvantes para el manejo del dolor y los síntomas
- Demuestra un detallado conocimiento de medicamentos frecuentes para el manejo del dolor y los síntomas, y consulta con otros proveedores para orientar el manejo de posibles efectos secundarios, interacciones o complicaciones.
- Evalúa y revisa los objetivos de manejo del dolor y el plan de cuidados de la persona en colaboración con dicha persona y con el equipo sanitario interprofesional.
- Comprende los mecanismos de actuación de los medicamentos opiáceos.
 - Aborda los temores y preocupaciones que la persona pueda tener sobre los opiáceos.
 - Utiliza tablas de conversión de dosis equianalgésicas para verificar la rotación de opioide o el cambio de opioide.
 - Describe las indicaciones para la rotación de opiáceos.
 - Evalúa el riesgo de alteraciones por abuso de sustancias y maneja el plan de tratamiento en consecuencia.
 - Identifica y diferencia la neurotoxicidad inducida por opiáceos (NIO) de otras alteraciones, por ejemplo el delirio.
- Identifica a los individuos con dificultades para controlar el dolor que precisan ayuda adicional, y consulta con el equipo de cuidados paliativos especializados o la unidad de dolor, según sea necesario.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Emplea principios rectores aceptados para el manejo del dolor a la hora de elegir un régimen analgésico adecuado.
- Prescribe opiáceos de primera línea y dosis adecuadas cuando se empieza el tratamiento con opiáceos.
- Identifica a los individuos para quienes puede ser beneficioso incorporar analgésicos coadyuvantes de primera línea.
 - Prescribe analgésicos coadyuvantes de primera línea en dosis adecuadas para el manejo de dolor neuropático, dolor visceral y dolor óseo oncológico.
 - Prescribe analgésicos de segunda y tercera línea, según sea necesario.
 - Identifica a los individuos para quienes puede ser beneficiosa la radioterapia paliativa y se ocupa de las derivaciones que sean necesarias.
 - Previene y trata efectos secundarios frecuentes derivados del uso de opiáceos.
 - Calibra las dosis de opiáceos adecuadamente.

- Prescribe adecuadamente medicación para el dolor irruptivo.
- Alterna entre formulaciones de corta y larga duración.
- Implanta las estrategias más adecuadas para manejar la neurotoxicidad inducida por opioides (NIO) como corresponda.
- Inicia y mantiene el tratamiento de una persona con metadona para tratar el dolor en colaboración con un médico de cuidados paliativos u otro especialista en el tratamiento de la metadona, si es necesario.

DetECCIÓN, VALORACIÓN Y MANEJO DEL DOLOR

- Distingue entre delirio, demencia, depresión y dolor.
- Identifica, en lo posible y según sea adecuado, la etiología subyacente, los factores contribuyentes y las medidas reversibles.
- Implanta intervenciones dentro de sus competencias individuales y su ámbito de práctica legal, según corresponda, en aspectos como hidratación, antibióticos, cambios en la medicación y/ prescripción de antipsicóticos en dosis adecuadas, en función de la gravedad del delirio, para controlar los síntomas.
- Emplea enfoques no farmacológicos en la medida de lo posible.
- Consulta con y/o remite a otros miembros del equipo interprofesional cuando está fuera de sus competencias individuales o del ámbito legal de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Diagnostica y diferencia entre distintos subtipos de delirio.

DETECCIÓN, VALORACIÓN Y MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

- Identifica causas subyacentes y factores contribuyentes de la disnea.
- Maneja la disnea tratando, en la medida de lo posible, las causas subyacentes.
- Emplea intervenciones no farmacológicas para reducir la disnea.
- Maneja la tos y las secreciones de las vías respiratorias superiores e inferiores.
- Consulta con y/o remite a otros miembros del equipo interprofesional cuando está fuera de sus competencias individuales o del ámbito legal de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Diagnostica disnea según lo referido por la propia persona, en lugar de basarse en signos clínicos, pruebas de función pulmonar o de saturación de oxígeno.
- Prescribe intervenciones no farmacológicas para reducir la disnea.
- Prescribe opioides, oxígeno y otros recursos farmacológicos adecuados para controlar la disnea.
- Prescribe abordajes de segunda y tercera línea, según sea necesario.
- Prescribe intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para ayudar a manejar la tos y las secreciones de las vías respiratorias superiores e inferiores.
- Identifica a las personas para quienes una toracocentesis puede ser beneficiosa y las deriva, si procede.

Valoración y manejo de síntomas gastrointestinales

- Conoce la biofisiología gastrointestinal y los procesos asociados de náuseas y vómitos.
- Identifica y trata las causas subyacentes y los factores contribuyentes de las náuseas y los vómitos.
- Valora y maneja el estreñimiento.
 - Identifica a los individuos que presentan obstrucción intestinal maligna parcial o total.
 - Inicia el tratamiento básico de la obstrucción intestinal maligna cuando no se puede practicar una cirugía.
 - Previene el estreñimiento mediante tratamientos laxantes de primera línea.
- Valora y maneja la anorexia y la caquexia.
- Analiza las inquietudes del individuo y la familia respecto al apetito y la pérdida de peso.
 - Explica qué es el síndrome de caquexia y las implicaciones de su tratamiento.
 - Identifica las causas reversibles y no reversibles de la pérdida de apetito.
 - Identifica a los individuos que podrían beneficiarse de la estimulación farmacológica para mejorar el apetito.
 - Identifica a las personas para quienes puede ser beneficiosa la nutrición artificial y aquellas a las que es poco probable que beneficie.
- Consulta con y/o remite a otros miembros del equipo interprofesional cuando está fuera de sus competencias individuales o del ámbito legal de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Prescribe un fármaco antiemético de primera línea, en función del mecanismo subyacente inferido y los neurotransmisores asociados.
- Diagnostica el estreñimiento.
- Prescribe un régimen con laxantes para prevenir y tratar el estreñimiento.
- Identifica a los individuos para quienes puede ser beneficiosa una paracentesis.
- Prescribe estimulación farmacológica para mejorar el apetito en individuos para quienes puede ser beneficioso este tipo de tratamiento, teniendo en cuenta los potenciales efectos adversos de este tipo de tratamientos.

Valoración y manejo de la fatiga

- Identifica las causas reversibles y no reversibles de la fatiga.
- Recomienda intervenciones basadas en la evidencia para individuos en un estado avanzado de la enfermedad que experimentan fatiga.
- Consulta con y/o remite a otros miembros del equipo interprofesional cuando está fuera de sus competencias individuales o del ámbito legal de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Prescribe agentes farmacológicos para estimular la energía cuando sea apropiado.

Manejo de la hidratación y cuestiones nutricionales

- Describe los beneficios y las limitaciones de la nutrición y la hidratación artificiales.
- Identifica para quién puede ser beneficiosa o no la hidratación artificial.

- Inicia la hipodermocclisis cuando corresponde.
- Consulta con y/o remite a otros miembros del equipo interprofesional cuando está fuera de sus competencias individuales o del ámbito legal de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Prescribe la hipodermocclisis cuando corresponde.

Valoración y manejo de hemorragias y tromboembolismos

- Identifica a los individuos en riesgo de hemorragia.
- Garantiza que el plan de cuidados incluye intervenciones para manejar una hemorragia grave, si la persona está en riesgo según su diagnóstico.
- Deriva al miembro correspondiente del equipo asistencial interprofesional cuando la situación va más allá de su ámbito de práctica.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Identifica a los individuos para quienes puede ser beneficioso el uso de anticoagulantes y los prescribe si corresponde.
- Desarrolla un enfoque para el manejo de la anemia y la trombocitopenia en personas con un avanzado estado de su enfermedad, según los objetivos de cuidado y la evolución de la enfermedad que limita su vida.

Sedación paliativa

- Valora y reconoce los síntomas no tratables para los que podría ser conveniente usar sedación en favor de la calidad de vida de la persona y sus objetivos de cuidado identificados.
- Emplea enfoques interprofesionales basados en la evidencia para abordar la sedación en los cuidados paliativos, sus beneficios y limitaciones, los objetivos de cuidado y las necesidades educativas de la persona y la familia.
- Describe las cuestiones éticas relativas a la sedación paliativa.
- Colabora con el equipo especializado de cuidados paliativos o con la unidad del dolor, según sea necesario, para proporcionar sedación paliativa.
- Evalúa los efectos esperados y los efectos secundarios del tratamiento.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Prescribe dosis y fármacos de forma adecuada para aplicar sedación paliativa y evalúa la respuesta de la persona.

Valoración y manejo de situaciones que constituyen una urgencia en personas con necesidades paliativas

- Demuestra un profundo conocimiento biofísico y de las enfermedades para anticipar qué enfermedades presentan mayor riesgo de urgencias paliativas.
- Anticipa, reconoce y responde a signos y síntomas de urgencias comunes en cuidados paliativos, y transfiere a los proveedores sanitarios pertinentes o al servicio de urgencias según sea necesario.

Identificación y atención de necesidades psicosociales, espirituales y existenciales

- Emplea estrategias que promueven el crecimiento personal y espiritual en la convivencia con una enfermedad que limita la vida.
- Valora y maneja la depresión y la ansiedad.
 - Emplea herramientas de detección del estrés validadas para identificar la depresión y la ansiedad.
 - Diferencia entre niveles normales y anormales de ansiedad y depresión en personas en un avanzado estado de la enfermedad.
 - Identifica a los individuos para quienes el manejo farmacológico de la depresión y la ansiedad podría ser beneficioso.
 - Inicia un adecuado tratamiento de los pacientes que presentan trastornos por depresión y ansiedad teniendo en cuenta el contexto clínico.
- Alimenta la esperanza y el significado dando apoyo de manera congruente con los objetivos de cuidado identificados del individuo.
 - Evalúa, identifica y aborda las necesidades espirituales y existenciales de la persona.
 - Involucra a los proveedores de atención espiritual y religiosa apropiados.
- Valora, identifica y aborda las necesidades sociales de la persona y su familia.
 - Valora, valida y reconoce el sentimiento de pérdida y la aflicción de la persona y la familia a lo largo de la enfermedad que limita la vida y durante el duelo.
 - Ofrece asesoramiento y apoyo a la persona y la familia.
 - Identifica a los individuos en riesgo de presentar reacciones de aflicción complicadas.
 - Deriva a la persona y la familia a los recursos necesarios, según corresponda.

Prácticas farmacológicas seguras y adecuadas

- Demuestra conocimientos de farmacología, farmacocinética y efectos secundarios de los tipos de medicamentos comúnmente utilizados en los cuidados paliativos.
- Valora la eficacia de los tratamientos farmacológicos en línea con los estándares de medicación de su Colegio de Enfermería.
- Demuestra comprender los principios de los ajustes de dosis para: la población frágil, las personas mayores, los niños, las personas con alteraciones de metabolismo o fallos orgánicos, y los individuos que afrontan una muerte inminente.
- Garantiza que la familia, los cuidadores y los equipos asistenciales comprenden cómo guardar los fármacos y deshacerse de residuos de forma segura mientras la persona precisa atención, y cómo retirar los medicamentos de casa de forma segura tras la muerte de la persona.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Demuestra ser capaz de prescribir medicación adecuada para tratar una serie de síntomas frecuentes en cuidados paliativos.

Planificación de los cuidados y práctica colaborativa

- Colabora con los equipos asistenciales interprofesionales, profesionales de atención primaria, organismos comunitarios y voluntarios para satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de cada persona.
- Desarrolla relaciones terapéuticas con la persona, la familia, los cuidadores y sus equipos asistenciales para definir los objetivos de cuidado y para desarrollar, implantar y evaluar el plan de cuidados.
 - Facilita la participación de la persona en la planificación de sus cuidados.
 - Identifica e integra los puntos fuertes de la persona en su plan de cuidados.
 - Delega aspectos del cuidado a la familia de forma segura y adecuada.
 - Ayuda a la familia en los cuidados y a conseguir relevo familiar.
 - Participa en las conversaciones de la familia y el equipo.
 - Desarrolla un plan de cuidados para la familia.
 - Revisa periódicamente los tratamientos, incluidas las medicaciones, para garantizar la congruencia con los objetivos de cuidado y la evolución de la enfermedad.
- Ayuda en la coordinación de los cuidados y las derivaciones a otros miembros del equipo asistencial y/o instituciones, p. ej. voluntarios para realizar visitas.
- Colabora con y entre equipos a lo largo de todo el proceso asistencial para promover la continuidad en los cuidados paliativos.
- Identifica y apoya la utilización de todos los servicios y recursos de cuidados paliativos en todos los entornos en los que están disponibles.
 - Colabora con la persona y la familia para identificar recursos que sirven de apoyo a lo largo de la enfermedad y en los cuidados de final de vida.
- Demuestra competencia y sensibilidad para facilitar transiciones en los cuidados del paciente tranquilas, seguras y fluidas.
 - Reconoce los momentos de transición.
 - Coordina una transición fluida entre distintas organizaciones, entornos y servicios.
 - Mantiene comunicación con colegas de otros entornos asistenciales durante las transiciones.
- Ofrece cuidados paliativos en todo tipo de entornos en los que pueden vivir las personas, como en el domicilio, en centros de cuidados de media y larga duración (hospitales, unidades de urgencias), entornos rurales o remotos, viviendas colectivas/temporales, albergues, prisiones, etc.
- Transmite con efectividad los puntos fuertes y las necesidades de la persona y la familia a sus equipos de cuidados.

Últimos días y horas

- Demuestra un conocimiento exhaustivo de la valoración del dolor y los síntomas y su manejo singular en los últimos días y horas de vida.
- Valora y maneja las necesidades de las familias y los cuidadores en el final de la vida.
- Anticipa y planifica las necesidades al final de la vida.
- Identifica a los individuos que se encuentran en la etapa final de su vida.

- Ayuda a la familia a hacer frente a las respuestas emocionales, a mantener el control, compartir preferencias y necesidades, identificar el lugar preferido de muerte, contactar con los seres queridos, acceder a recursos y establecer una comunicación significativa en los últimos días de la persona.
- Demuestra un profundo conocimiento del agotamiento del cuidador y de distintas estrategias para favorecer la resiliencia de la familia, como derivaciones a proveedores adecuados, incluida la atención de relevo de la familia.
- Anima a la persona y a la familia a realizar las disposiciones y los preparativos oportunos tras la muerte.
- Discute con la familia y con otros proveedores a quién se debe llamar en caso de emergencia y aclara cuándo es adecuado llamar al teléfono de emergencias.
- Aclara con la familia y con otros proveedores a quién llamar cuando se produzca la muerte.
- Informa a la familia sobre los cambios que cabe esperar en el estado de una persona al final de la vida, incluidos los signos de muerte inminente y las medidas de bienestar asociadas.
- Anticipa las necesidades de la persona al final de la vida, y se asegura de que dispone de los medicamentos y los suministros necesarios.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Declara la defunción y gestiona la certificación de la muerte.

Competencias específicas [Enfermera especializada]

- Completa oportunamente los certificados de defunción.

Pérdida, aflicción y duelo

- Demuestra un conocimiento exhaustivo de la evolución de la aflicción y las reacciones asociadas para dar apoyo a los pacientes y las familias a lo largo de toda la evolución de la enfermedad.
- Demuestra conocer las necesidades de los niños a lo largo de las distintas etapas de desarrollo para hacer frente a sentimientos de aflicción y pérdida de alguno de sus progenitores o de un hermano o una hermana.
- Demuestra capacidad de responder de forma proactiva a reacciones y procesos de aflicción y duelo complejos, gracias a sus propias habilidades o mediante una oportuna derivación.
- Ayuda a la familia a comprender los conceptos de pérdida y de proceso de aflicción y duelo, teniendo en cuenta las etapas de desarrollo de las personas, y los deriva según sea necesario.
 - Identifica los distintos tipos de aflicción.
 - Reconoce las manifestaciones de la aflicción.
 - Identifica a quienes experimentan o tienen riesgo de experimentar una aflicción compleja o no reconocida por otros, y lo discute, lo documenta y lo deriva.
 - Reconoce las diferencias entre depresión y aflicción.
 - Ayuda a la familia a anticipar y hacer frente a sus reacciones personales de aflicción ante la pérdida y la muerte.
 - Ayuda a la familia a reconocer el legado de la persona.
 - Facilita a la familia la transición a los servicios de duelo, en caso necesario.
- Orienta y enseña a otros colegas sobre el impacto personal de la pérdida, la aflicción y el duelo, ayudándoles a reconocer sus propias respuestas ante la pérdida y fomentando su participación en actividades para mantener su resiliencia de forma continuada.

Práctica ética y profesional

- Aplica una comprensión integral de las normas jurídicas, éticas y profesionales contemporáneas a la prestación de cuidados paliativos de calidad.
- Facilita la discusión y el manejo de las cuestiones éticas y legales junto con la persona, su familia y su equipo de cuidados.
- Participa en *debriefing* sobre cuestiones éticas y legales de forma individual y en equipo, con los profesionales apropiados.
- Influye activamente y promueve iniciativas estratégicas de cuidados paliativos y elaboración de políticas.

Educación

- Ofrece educación a la persona, la familia y sus cuidadores en materia de cuidados paliativos y el enfoque de estos cuidados paliativos.
- Ofrece información adecuada a la singularidad de la persona y la familia respecto a:
 - El proceso de la enfermedad y su progresión.
 - Valoración y manejo del dolor / síntomas.
 - Roles de equipo.
 - Oportunidades y desafíos de los cuidados en determinados entornos.
 - Apoyo físico, psicosocial y espiritual.
 - Tratamientos.
 - Proceso de muerte y muerte en sí.
 - Vías de administración de la medicación.
 - Dinámicas familiares y comunicación efectiva.
 - Recursos adaptados por edad acerca de la muerte, proceso de muerte, pérdida, la aflicción y el duelo.
- Desarrolla, facilita y ofrece educación, liderazgo y orientación en cuidados paliativos a colegas profesionales y estudiantes.

Investigación

- Comprende los principios de la divulgación de la investigación y las buenas prácticas para desarrollar las capacidades de otros miembros del equipo.
- Promueve la investigación en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Aplica y difunde los conocimientos adquiridos de la investigación sobre cuidados paliativos.
- En lo posible, ofrece a la familia ocasión de participar en la investigación sobre cuidados paliativos y atención al final de vida.
- En lo posible, lidera, facilita y participa en la investigación sobre cuidados paliativos.
- Actúa como recurso experto que contribuye al desarrollo y la prestación de cuidados paliativos.
- En lo posible, identifica las oportunidades y las barreras para la investigación específica de los cuidados paliativos.

Defensa activa

- Defiende las necesidades, las decisiones y los derechos de la persona y reconoce sus posibles vulnerabilidades.
- Promueve los principios de autonomía y automanejo.
- Promueve el acceso oportuno y equitativo a recursos de cuidados paliativos.
- Demuestra experiencia en la mediación y defensa de la persona para que pueda acceder a cuidados paliativos de manera adecuada y oportuna.
- Defiende el desarrollo, el mantenimiento y la mejora de los cuidados sanitarios y las políticas sociales en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Identifica los determinantes de la salud de las poblaciones con las que actúa, y contribuye en los esfuerzos por garantizar la equidad, incluyendo los siguientes, sin estar limitado: barreras de acceso a recursos y cuidados paliativos, disponibilidad de atención primaria, equipos asistenciales interprofesionales y servicios especializados, retraso en o falta de identificación de las personas que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos, problemas de disponibilidad de recursos comunitarios, desigualdades geográficas, desigualdades de poblaciones vulnerables o marginales, pobreza, coste de la defunción en el domicilio.
- Identifica poblaciones vulnerables y marginales y responde adecuadamente.
- Identifica las barreras que tienen las poblaciones vulnerables o marginales para acceder a los cuidados paliativos, incluyendo, sin estar limitado: personas sin hogar, Primeras Naciones, Inuit, Métis, pueblos Indígenas urbanos, personas en prisión, personas de comunidades rurales.
- Promueve la planificación anticipada de los cuidados, los objetivos de cuidado y el consentimiento para la atención sanitaria en línea con la legislación de Ontario.
- Identifica los problemas organizativos que afectan a la provisión de cuidados paliativos.
- Participa como miembro de organizaciones que defienden unos cuidados paliativos equitativos, accesibles, seguros y de calidad.
 - Describe las funciones de la Asociación canadiense de cuidados paliativos en *Hospices (Canadian Hospice Palliative Care Association)*, la red de cuidados paliativos de Ontario (*Ontario Palliative Care Network*) y los *Hospice* de cuidados paliativos de Ontario (*Hospice Palliative Care Ontario*) en relación con la defensa de los cuidados paliativos de alta calidad para las personas que necesitan cuidados paliativos.
- Describe cómo pueden afectar los cambios legislativos a las personas que necesitan cuidados paliativos.
- Describe cómo pueden afectar los cambios en la financiación y la estructura del sistema sanitario a la prestación de cuidados paliativos.
- Identifica puntos de influencia en el sistema sanitario que pueden hacer avanzar cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos.
- Describe las cuestiones morales, éticas y profesionales inherentes a la defensa de la salud con relación a los cuidados paliativos.
- Defiende que los profesionales de la salud participen en las oportunidades de formación continuada en materia de cuidados paliativos.
- Defiende que los profesionales de la salud tengan acceso a los recursos oportunos para poder ofrecer cuidados paliativos.

Fuente: Reimpreso de Ontario Palliative Care Network (OPCN). The Ontario palliative care competency framework [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2019. Disponible en: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf>. Reimpreso con autorización.

Anexo L: Recursos sobre asistencia médica en la muerte

La **Tabla 20** recoge una lista de recursos dedicados a la asistencia médica en la muerte (MAiD). Es importante señalar que no se trata de una lista exhaustiva de todos los posibles recursos disponibles.

Nota: La legislación sobre cuidados paliativos y cuidados de final de la vida varía de una jurisdicción a otra. Consulte los recursos específicos de su jurisdicción para obtener información relevante sobre recursos MAiD.

Tabla 20: Recursos sobre asistencia médica en la muerte (MAiD)

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
AdvantAge Ontario	Medical Assistance in Dying (MAiD): What You Need to Know Now	Acceso a una herramienta con información sobre el proceso de asistencia médica en la muerte, información legal, lista de verificación de política interna, preguntas frecuentes, casos posibles y un árbol para la toma de decisiones.	http://www.advantageontario.ca/AAO/Content/Resources/Advantage_Ontario/Medical_Assistanc_%20in_Dying
Belgium Federal Public Services (Sitio web disponible en inglés y francés)		El Servicio Público Federal de Bélgica desarrolla investigación en áreas normativas relacionadas con salud, alimentación, animales y plantas y medio ambiente. El sitio web contiene: <ul style="list-style-type: none"> ■ legislación sobre derechos del paciente (www.patientrights.be); y ■ documentos de opinión publicados sobre temas relacionados con la asistencia médica en la muerte (MAiD). 	https://www.health.belgium.be/en
The Canadian Medical Protective Association (CMPA) (Sitio web disponible en inglés y francés)	Public Policy: What the Legislation on Medical Assistance in Dying Means for Physicians in Canada	Respuesta normativa en relación con la legislación sobre asistencia médica en la muerte para médicos en Canadá.	https://www.cmpa-acpm.ca/en/research-policy/public-policy/what-the-legislation-on-medical-assistance-in-dying-means-for-physicians-in-canada

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
<p>Canadian Nurses Association (CNA)</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<p>Medical Assistance in Dying</p>	<p>Esta página web contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ módulos de formación en línea a través de NurseOne.ca; ■ el Marco Nacional de Enfermería sobre Asistencia Médica en la Muerte de Canadá (<i>National Nursing Framework on Medical Assistance in Dying in Canada</i>); ■ la declaración de la <i>Asociación de Enfermeras de Canadá (CNA)</i> sobre la aprobación de la ley C-14 (Bill C-14); ■ el Código ético de enfermeras tituladas (<i>Code of Ethics for Registered Nurses</i>); ■ recursos sobre cuidados paliativos y de final de vida; y ■ presentaciones y resúmenes de la CNA. 	<p>https://www.cna-aiic.ca/en/policy-advocacy/palliative-and-end-of-life-care/medical-assistance-in-dying</p>
<p>Canadian Nurses Protective Society</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<p>Medical Assistance in Dying: What Every Nurse Should Know</p>	<p>Información sobre las implicaciones de la ley C-14 (Bill C-14) para profesionales de enfermería.</p>	<p>https://cnps.ca/MAID</p>
<p>College of Nurses of Ontario (CNO)</p>	<p>Guidance on Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying</p>	<p>Documento que ofrece orientación sobre las funciones y las responsabilidades de las enfermeras en torno a la asistencia médica en la muerte (MAiD).</p>	<p>www.cno.org/globalassets/docs/prac/41056-guidance-on-nurses-roles-in-maid.pdf</p>
<p>The College of Physicians and Surgeons of Ontario</p>	<p>Medical Assistance in Dying</p>	<p>Pautas sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ obligaciones legales y expectativas profesionales de los médicos en relación con la asistencia médica en la muerte (MAiD); ■ las expectativas de los estudiantes de medicina de postgrado; ■ criterios de idoneidad para la asistencia médica en la muerte; y ■ mapa de proceso para ayudar a los profesionales que gestionan solicitudes de asistencia médica en la muerte. 	<p>https://www.cpso.on.ca/admin/CPSO/media/Documents/physician/policies-and-guidance/policies/medical-assistance-in-dying.pdf</p>

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Dying with Dignity Canada	Dying with Dignity Canada: It's Your Life. It's Your Choice	<p>Este sitio web contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Guía de derechos de los pacientes al final de la vida. <ul style="list-style-type: none"> □ Explica las distintas opciones que se pueden considerar para el cuidado al final de la vida. ■ El documento <i>Protect Yourself: Your Rights as a Patient</i>. <ul style="list-style-type: none"> □ Identifica los derechos que se deben conocer al hacer la transición al final de la vida. ■ El documento <i>Get the Facts: Bill C-14 and Assisted Dying Law in Canada</i>. <ul style="list-style-type: none"> □ Ofrece una visión general y una explicación de la ley C-14 (Bill C-14). 	http://www.dyingwithdignity.ca/know_your_rights
Government of Canada (Sitio web disponible en inglés y francés)	Medical Assistance in Dying	<p>Esta página contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ información sobre quién puede ofrecer asistencia médica en la muerte (MAiD) y quién puede ayudar; ■ lista de criterios de idoneidad; ■ información sobre cómo obtener asistencia médica en la muerte; ■ un esquema de las variaciones provinciales y territoriales; y ■ recursos para favorecer los cuidados paliativos y otras opciones de cuidados al final de la vida. 	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html
Government of Canada, Department of Justice (Sitio web disponible en inglés y francés)	Legislative Background: Medical Assistance in Dying (Bill C-14, as Assented to on June 17, 2016) Y Medical Assistance in Dying: About the Proposed Legislation	<p>Esta página contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ acceso al contexto legislativo de la ley C-14; ■ criterios de idoneidad; ■ cambios en el código penal para permitir el acceso a la asistencia médica en la muerte (MAiD); ■ tipos de asistencia médica en la muerte; ■ medidas de protección y garantías en la legislación propuesta. ■ seguimiento y provisión de informes; y tramitación. 	http://justice.gc.ca/eng/cj-jp/ad-am/index.html

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
<p>Government of Ontario</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<p>Medical Assistance in Dying and End-of-Life Decisions</p>	<p>Esta página contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ recursos para encontrar ayuda para la asistencia médica en la muerte (MAiD); ■ criterios de idoneidad; ■ centros donde se ofrece asistencia médica en la muerte; e ■ información sobre cómo retirar una solicitud de este tipo. 	<p>https://www.ontario.ca/page/medical-assistance-dying-and-end-life-decisions</p>
<p>Kingdom of Belgium Foreign Affairs, Foreign Trade and Development Cooperation</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<p>Euthanasia Declaration</p>	<p>Formulario dirigido a ciudadanos belgas para realizar una declaración de eutanasia.</p>	<p>https://diplomatie.belgium.be/en/services/services_abroad/euthanasia_declaration</p>
<p>Ontario Hospital Association (OHA)</p>	<p>End-of-Life Care</p>	<p>Esta página web contiene los avances actuales en relación con el cuidado al final de la vida y la asistencia médica en la muerte. Entre otros temas, aborda:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ información de contexto sobre la ley C-14; ■ presentaciones de la OHA; ■ preguntas frecuentes sobre muerte asistida por un médico; ■ entrevista con un forense con indicación de su función en la asistencia médica en la muerte; y ■ casos actualizados. 	<p>https://www.oha.com/legislative-and-legal-issues/end-of-life-care</p>
<p>Ontario Ministry of Health and Ontario Ministry of Long-Term Care</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<p>Medical Assistance in Dying</p>	<p>Esta página contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ enlaces sobre la ley C-14 (lecturas y aprobación real); ■ enlace a la ley 84 (Bill 84: <i>Medical Assistance in Dying Statue Law Amendment Act</i>); e ■ información sobre la asistencia médica en la muerte (definición, idoneidad, solicitudes y valoración del paciente, forma de contacto con el Servicio de coordinación de asistencia médica en la muerte). 	<p>http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/maid/default.aspx</p>

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Parliament of Canada (Sitio web disponible en inglés y francés)	Bill C-14: An Act to Amend the Criminal Code and to Make Related Amendments to other Acts (Medical Assistance in Dying)	Ley C-14 y enmiendas.	http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/C-14/royal-assent
	Carter v. Canada: The Supreme Court of Canada's Decision on Assisted Dying	Documento que recoge la sentencia del Tribunal Supremo de Canadá sobre la muerte asistida por un médico.	https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2015-47-e.pdf
The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (HPCO)	The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario: Working to Ensure Quality Hospice Palliative Care in all Care Settings from Home to Hospital, Throughout the Province	La HPCO se formó para reunir a organizaciones, universidades e instituciones de investigación en el campo de los cuidados paliativos en <i>hospices</i> a nivel provincial. Esta página contiene: <ul style="list-style-type: none"> ■ datos sobre atención en <i>hospices</i> de cuidados paliativos; ■ documento de revisión de los cuidados paliativos de los <i>hospices</i> provinciales (<i>Provincial Hospice Palliative Care Review Document</i>), instrumento que sirve de base para la planificación regional de los cuidados paliativos en la provincia de Ontario; y ■ documento sobre cómo mejorar la calidad de los cuidados paliativos en <i>hospices</i> de todo Ontario. 	http://hpco.ca/qhpcoco/
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	The End-Of-Life Debate	Artículo de portada publicado en la edición de marzo/abril de 2015 del <i>Registered Nurse Journal</i> .	RNAO.ca/resources/rnj/issues/marchapril-2015
	Draft Guidance on Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying (College of Nurses of Ontario)	Revisión y recomendaciones de RNAO respecto al documento sobre el papel de las enfermeras de Ontario en la asistencia médica en la muerte, <i>Nurses of Ontario Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying</i> .	RNAO.ca/policy/letters/cno-draft-guidance-nurses-roles-medical-assistance-dying
	Medical Assistance in Dying: What Nurses Need to Know	Enlaces a los seminarios web de RNAO y diapositivas sobre MAiD, destacando las obligaciones y expectativas legales y	RNAO.ca/events/medical-assistance-dying-what-nurses-need-know
	NP Authority to Prescribe Controlled Substances	Carta sobre políticas respecto a la autoridad de las enfermeras para prescribir sustancias controladas, escrita al Dr. Eric Hoskin.	RNAO.ca/policy/letters/authority-prescribe-controlled-substances

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
St. Michael's Hospital	Patient Care: Medical Assistance in Dying (MAID)	Acceso a información para pacientes sobre asistencia médica en la muerte.	http://www.stmichaelshospital.com/programs/maid.php
TheWell	Medical Assistance in Dying (MAID) Resource: Ontario	<p>Esta página contiene:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ un procedimiento sobre cómo ofrecer asistencia médica en la muerte; ■ análisis de las motivaciones del paciente para solicitar asistencia médica para morir; ■ evaluación de la idoneidad del paciente; ■ pasos para ofrecer asistencia médica en la muerte; ■ lista de verificación (<i>checklist</i>) de documentación; y ■ lista de recursos, documentos, declaraciones normativas e instrumentos para profesionales clínicos. 	https://thewellhealth.ca/maid/
University of Toronto Joint Centre for Bioethics	Key Considerations for Addressing Interim Requests for a Physician-assisted Death Exemption	Consideraciones formuladas por el Centro Conjunto de Bioética de la Universidad de Toronto para profesionales sanitarios y organizaciones de salud que reciben preguntas y solicitudes de asistencia médica para morir.	http://jcb.utoronto.ca/news/documents/JCB-PAD-Implementation-Task-Force-Key-Considerations.pdf
ARTÍCULOS			
Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. <i>J Hosp Palliat Nurs</i> . 2019 Feb;21(1):46-53.		<ul style="list-style-type: none"> ■ Revisión de la literatura (scoping review) que sintetiza la evidencia sobre las funciones y responsabilidades del personal de enfermería en relación con la asistencia médica en la muerte e identifica las lagunas en la literatura. 	

Anexo M: Recursos de apoyo

Nota: La legislación sobre cuidados paliativos y cuidados al final de la vida puede variar de una jurisdicción a otra. Por favor, consulte los recursos específicos para su jurisdicción para obtener información relevante sobre cuidados paliativos y de final de vida.

Además de los recursos incluidos para cada recomendación, se pueden consultar a continuación los recursos de apoyo relacionados con:

- planificación anticipada de los cuidados;
- cultura;
- fatiga por compasión, estrés y resiliencia;
- doulas (o acompañantes) del final de la vida;
- *debriefing*;
- aflicción y duelo;
- cuidados paliativos y de final de vida con poblaciones Indígenas;
- reconocer cuándo una persona puede estar en sus últimos días de vida o cuándo puede beneficiarse de los cuidados paliativos;
- orientación sexual, identidad de género y expresión de género;
- estándares, documentos normativos, modelos, guías y marcos de trabajo;
- herramientas e información para proporcionar apoyo en los cuidados paliativos; y
- población de adultos jóvenes.

Cabe señalar que la siguiente tabla no es una lista exhaustiva de todos los posibles recursos disponibles.

Tabla 21: Recursos de apoyo

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Advance Care Planning	Healthcare Provider Resources	Recursos para proveedores sanitarios sobre planificación anticipada de los cuidados.	http://acpwww.ca/resources/healthcare-provider-resources/
Alberta Health Services	Advance Care Planning/Goals of Care.	Ofrece información general sobre planificación anticipada de los cuidados y objetivos de cuidado, así como módulos de aprendizaje en línea para personal clínico, no clínico y administrativo de la unidad.	https://www.albertahealthservices.ca/info/Page9099.aspx
Cancer Care Ontario	Provider tools for advanced care planning and goals of care discussions.	Descripción y resumen de la evidencia sobre herramientas y/o prácticas de los proveedores sanitarios sobre planificación anticipada de cuidados y discusión sobre objetivos de los cuidados.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/31796
Community Legal Education Ontario (Sitio web disponible en inglés y francés)	Power of Attorney for Personal Care	Sitio web que ofrece información sobre los poderes de representación para la atención personal, como "¿Qué es un poder de representación?", "¿Qué son las decisiones sobre asistencia personal?" y "¿Quién decide que estoy mentalmente incapacitado para tomar decisiones sobre tratamientos de salud?"	https://www.cleo.on.ca/en/publications/power
Georgetown University School of Nursing and Health Studies	Communicating End-of-Life Care Wishes with Clinicians and Family	Página web que ofrece información para pacientes sobre qué son los cuidados al final de la vida, estrategias para hablar con proveedores sanitarios y familiares sobre cuidados de final de vida, y qué es una historia de valores (historia de vida).	https://online.nursing.georgetown.edu/blog/talking-about-end-of-life-care/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Hospice Palliative Care Ontario (HPCO)	Advance Care Planning and Health Care Consent for Health Service Providers	Recursos y enlaces de a seminarios web sobre planificación anticipada de los cuidados y consentimiento para la atención sanitaria.	http://www.hpco.ca/acp-hcc-hsp/
	Advance Care Planning and Health Care Consent: Making Your Wishes Known	Videos que explican la importancia de dar a conocer los propios deseos asistenciales, los pasos para la planificación anticipada de los cuidados y cómo dar a conocer cómo se desea recibir cuidados.	http://www.hpco.ca/acp
Hospice Waterloo Region	Legacy Activities	Actividades que dan ocasión a las familias de reflexionar sobre hechos y personas que han tenido impacto en su vida.	http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/
Meaningful Passages	Meaningful Passages	Sitio web que contiene recursos e información de apoyo para un enfoque personalizado a las transiciones vitales.	https://www.meaningfulpassages.com/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Advance Care Planning, Goals of Care, and Treatment Decisions & Informed Consent Frequently Asked Questions (FAQ)	Preguntas frecuentes de pacientes y familias sobre planificación anticipada de los cuidados, objetivos de cuidado y decisiones de tratamiento.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ-FR.pdf (Francés)
	Approaches to Goals of Care Discussions	Recurso para profesionales sanitarios que ofrece un marco de trabajo y contenidos sobre cómo enfocar las conversaciones sobre los objetivos de cuidado con personas que viven con una enfermedad que limita su vida o con un sustituto para la toma de decisiones.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare-FR.pdf (Francés)
	Making Decisions About Your Care	Recurso para pacientes y familias que aborda la planificación anticipada de los cuidados, los objetivos de cuidado y las decisiones sobre el tratamiento y el consentimiento informado.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource-FR.pdf (Francés)
	Person-Centred Decision-Making	Recurso para proveedores sanitarios que aborda las conversaciones sobre los objetivos de cuidado, sobre la planificación anticipada de los cuidados y sobre el tratamiento y el consentimiento informado.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPCDMPProviderResource.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource-FR.pdf (Francés)

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Speak Up Ontario	Advance Care Planning Workbook: Ontario Edition	Recurso para que pacientes y familias se familiaricen con la planificación anticipada de los cuidados en Ontario, y para ayudarles a prepararse para cuando puedan no ser capaces de tomar sus propias decisiones en materia de salud.	https://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2018/07/ACP_Ont_workbook_2018_Eng.pdf
	Resources for Health Care Providers	Distintos recursos para proveedores sanitarios, incluidos módulos de formación en línea, seminarios web, jerarquía de responsables para la toma de decisiones, cuaderno de trabajo y la herramienta para la planificación anticipada de cuidados.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/
	Part 2: Substitute Decision Makers	Información y recursos para sustitutos en la toma de decisiones, con información sobre qué es un sustituto para la toma de decisiones, quién puede ser testigo de un poder de representación para el cuidado personal, y qué es un sustituto para la toma de decisiones como "cónyuge".	https://www.speakupontario.ca/resource-guide/part-2-substitute-decision-makers/
	Who Will Speak for You?	Contiene información para pacientes y familias, profesionales sanitarios, organizaciones comunitarias y educadores e investigadores sobre planificación anticipada de los cuidados. Los recursos son de todo Canadá.	http://www.advancecareplanning.ca/
	French language resources.	Recursos en francés, como videos sobre planificación anticipada de los cuidados en Ontario y confirmación del sustituto para la toma de decisiones en Ontario. También contiene enlaces a otros recursos en francés.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/?cat=null&keyword=&lang%5B%5D=75#directory-anchor

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Tertiary Palliative Care Unit, Grey Nuns Community Hospital	Legacy Work in Palliative Care: Experiences on the Tertiary Palliative Care Unit	Presentación en PowerPoint que define y aclara qué es el legado de la persona, tiene como objetivo explicar en qué consiste el trabajo para recogerlo, define las consideraciones a la hora de identificar a los pacientes para quienes se puede plantear este tipo de trabajo de legado, y describe las experiencias de los pacientes, las familias y el personal en este ámbito.	http://www.palliative.org/NewPC/pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf

CULTURA

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Hospice Palliative Care Association	Caring for the Terminally Ill: Honoring the Choices of the People	Libro creado para dar apoyo a los pueblos Indígenas y sus familias que viven en entornos rurales y comunidades remotas y sufren una enfermedad potencialmente mortal.	http://www.chpca.net/media/7514/Caring_for_the_Terminally_Ill.pdf
Canadian Virtual Hospice	LivingMyCulture.ca	Sitio web multilingüe que recoge historias compartidas por personas que sufren enfermedades graves, que se encuentran en fase de final de vida y que tienen dolor.	http://livingmyculture.ca/culture/
Multicultural Mental Health Resource Centre (Sitio web disponible en inglés y francés)	Training Materials	Diversos materiales de formación sobre competencia cultural.	http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
National Aboriginal Health Organization (NAHO)	Cultural Competency and Safety: A Guide for Health Care Administrators, Providers and Educators	Documento que ofrece un contexto sobre los orígenes de la competencia cultural y la seguridad cultural, y además ofrece información para explicar por qué es necesario tener competencia cultural y ofrecer cuidados seguros, quiénes son las partes de interés en los procesos y cómo evaluar los programas y las políticas de atención sanitaria.	https://en.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249

FATIGA POR COMPASIÓN, ESTRÉS Y RESILIENCIA

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
eMentalHealth.ca (Sitio web disponible en inglés y francés)	Resiliency	Recursos relativos a la salud mental y la resiliencia.	https://www.ementalhealth.ca/index.php?m=headingInfoSheets&ID=384
Hamilton Health Sciences	Making Time to Grieve	Vídeo en el que se explica la estrategia desarrollada por el personal de una unidad de oncología y medicina interna para ayudar a las enfermeras a tener la oportunidad de hacer su duelo después de la muerte de un paciente.	https://hhsshare.ca/news/compassion-breaks/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Mayo Clinic	Mayo Clinic Resilient Mind	Programa digital diseñado para desarrollar resiliencia, reducir el estrés y la ansiedad y aumentar la felicidad.	https://resilience.mayoclinic.org
The Mindfulness Institute	Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) Program	Formación intensiva sobre conciencia plena (mindfulness) y habilidades cognitivas de comportamiento y autorregulación en la que los individuos aprenden a facilitar el aprendizaje, el crecimiento, la sanación, mejorar el autocuidado y alcanzar un cambio positivo en actitudes, comportamientos y relaciones.	http://www.mindfulnessinstitute.ca/mbsr/
Professional Quality of Life Scale	Professional Quality of Life Measure: ProQOL.org	Herramienta de valoración que mide la fatiga por compasión y la satisfacción por compasión.	https://proqol.org/ProQol_Test.html
Resilience Research Centre	Tools	Distintas herramientas de investigación que pueden adaptarse para investigar la resiliencia.	http://resilienceresearch.org/resources/tools
Self-compassion.org	Self-Compassion	Programa que enseña habilidades para ser más compasivos con uno mismo en la vida cotidiana.	www.self-compassion.org

ARTÍCULOS Y LIBROS

Baidoobonso S. Effect of supportive interventions on informal caregivers of people at the end of life: a rapid review. Toronto: Health Quality Ontario; 2014 December. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/rapid-reviews/eol-supportive-interventions-1411-en.pdf>

Análisis para determinar la efectividad de las intervenciones de apoyo de cara a mejorar el afrontamiento y reducir la carga y el distrés de los cuidadores informales de pacientes al final de la vida.

Lipsky LV. Trauma stewardship: an everyday guide to caring for self while caring for others. San Francisco: Berrett-Koehler; 2010.	Ofrece al lector estrategias para evitar sentirse superado, desarrollando una presencia consciente de calidad.
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.	Incluye contenidos sobre autoevaluación sobre fatiga por compasión y estrategias para desarrollar el autocuidado (<i>Capítulo 8: Caring for YOU!</i>).
Saakvitne KW, Pearlman LA, Abrahamson DJ. Transforming the pain: a workbook on vicarious traumatization. New York: WW Norton; 1996.	Manual diseñado para cuidar al cuidador: ayudar para evaluar, abordar y transformar el trauma indirecto.
Stamm B. Secondary traumatic stress: self-care issues for clinicians, researchers, and educators. [place unknown]: The Sidran Press; 1995.	Refleja el estado de conocimiento sobre el estrés traumático secundario.

DOULAS DEL FINAL DE LA VIDA

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
End of Life Doula Association of Canada	End of Life Doula	Información sobre cómo contratar a una doula (acompañante) y cómo llegar a ser doula del final de vida.	https://endoflifedoulaassociation.org/
Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives (CINDEA)	Death Midwifery	Información sobre qué es ser una doula del final de vida y qué opciones formativas hay para llegar a serlo.	http://www.cindea.ca/midwifery.html
Home Hospice Association	Death Doula	Información sobre doulas del final de la vida y enlaces a futuros programas de certificación.	https://www.homehospiceassociation.com/be-a-death-doula
	Don't Walk the Journey Alone	Información y apoyo para personas y familias, y formación para el desarrollo profesional.	https://www.homehospiceassociation.com/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Institute of Traditional Medicine	Contemplative End of life Care	Información sobre el primer programa de Canadá sobre atención contemplativa al final de la vida, y oportunidades de formación.	http://itmworld.org/ceolc/
International End-of-life Doula Association	INELDA	Información, certificación y formación para doulas del final de la vida.	https://www.inelda.org/
Soul Passages	Soul Passages	Ayuda para gestionar la muerte, la pérdida y la transformación.	https://soulpassages.ca/
ARTÍCULOS Y LIBROS			
Baldwin P. Death cafés: death doulas and family communication. Behav Sci (Basel). 2017;7(2):26.		Usando las distintas perspectivas extraídas de entrevistas realizadas por 15 mediadores de Death Café, el texto aborda el papel de dichos mediadores como doulas del final de la vida en la comunicación familiar.	
Fersko-Weiss H. Caring for the dying: the doula approach to a meaningful death. [place unknown]: Red Wheel/Weiser; 2017.		Este libro explora cómo la persona moribunda y su familia pueden aportar a los cuidados de final de vida un significado profundo y reconfortante.	

DEBRIEFING			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
American Heart Association	PEARLS Scripted Debriefing Tool	Recurso cognitivo que da soporte a la formación del educador y trata las fases del <i>debriefing</i> , los objetivos y las tareas asociadas, y ofrece frases de ejemplo. También describe los ámbitos de actuación y proporciona tres enfoques para analizar eventos clínicos o simulados.	https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf
Canadian Virtual Hospice	Grief	<i>Debriefing</i> sobre el duelo para proveedores sanitarios.	http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=en_US-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+format+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (Inglés) http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=fr_CA-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+format+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (Francés)
Debrief 2 Learn	PEARLS Healthcare Debriefing Tool	Recurso cognitivo que da soporte a la formación del educador y trata las fases del <i>debriefing</i> , los objetivos y las tareas asociadas, y ofrece frases de ejemplo. También describe los ámbitos de actuación y proporciona tres enfoques para analizar eventos clínicos o simulados.	https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC)	Peer Led Debriefing Toolkit: Guidelines for Promoting Effective Grief Support Among Front Line Staff	Recurso para la formación y la práctica en programas de cuidados paliativos en atención de media y larga duración que incorpora sesiones de <i>debriefing</i> dirigidas por pares en el lugar de trabajo.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing-Final.pdf
Royal College of Nursing	Debate: Nurse Debriefing	Información sobre un debate en torno a las sesiones enfermeras de <i>debriefing</i> , junto con un vídeo del debate y un informe.	https://www.rcn.org.uk/congress/whats-on/nurse-debriefing#about

ARTÍCULOS

Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. <i>Simul Healthc.</i> 2016 Jun;11(3):209-17.	Revisión de la cronología, la coordinación, las estructuras de conversación y los elementos del proceso utilizados en un <i>debriefing</i> de simulación en salud.
---	--

AFLICCIÓN Y DUELO

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
BCGuidelines.ca	Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease—Part 3: Grief and Bereavement	Información y recursos para proveedores sanitarios sobre la aflicción y el duelo para mejorar su capacidad de consolar y sus habilidades de afrontamiento ante la pérdida por un cáncer incurable o una enfermedad avanzada	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement
Canadian Virtual Hospice	MyGrief.ca	Sitio web dedicado a ayudar a las personas a entender y superar el duelo.	http://www.mygrief.ca
Center for Loss & Life Transition	Center for Loss and Life Transitions	Dedicado al "acompañamiento" en la aflicción de las personas cuando se encuentran importantes transiciones y con pérdidas que transforman su vida.	https://www.centerforloss.com/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Centre for Palliative Care	Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients	Recurso para profesionales sanitarios que ofrece orientación sobre cómo mejorar el soporte psicosocial y el apoyo en el duelo a cuidadores familiares de pacientes en situación de necesidades paliativas.	https://engonetpc.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/Assets/CPG%20Psychosocial%20bereavement%20suport(1).pdf
LIBROS			
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.		Explora las buenas prácticas para dar apoyo a la persona moribunda y a la familia como sostén en la pérdida, la aflicción y el duelo (<i>Capítulo 6: Providing Psychosocial Care</i>).	
<p>Wolfelt AD. Companioning the bereaved: a soulful guide for counselors & caregivers. [place unknown]: Companion Press; 2005 Mar 1.</p> <p>Wolfelt AD. The handbook for companioning the mourner: eleven essential principles. [place unknown]: Companion Press; 2009 Apr 1.</p> <p>Wolfelt AD. The mourner's book of hope. [place unknown]: Companion Press; 2010 Oct 1</p>		Manual que examina y redefine el papel del terapeuta de duelo y ofrece orientación a los cuidadores.	

CUIDADOS PALIATIVOS Y DE FINAL DE VIDA PARA POBLACIONES INDÍGENAS			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	National Inventory of Hospice Palliative Care Resources and Tools for Indigenous Peoples	Lista de recursos y herramientas para pueblos Indígenas en relación con los cuidados paliativos de los <i>hospices</i> .	http://www.chpca.net/media/7712/Inventory_Aboriginal_Resources_2007.pdf (Inglés) http://acsp.net/media/34650/Repertoire-national-des-ressources-soins-palliatifs-premieres-nations-inuits-2007.pdf (Francés)
	Cultural Competence and Cultural Safety in Nursing Education: A Framework for First Nations, Inuit, and Métis Nursing	Competencias básicas que constituyen estructuras y procesos fundamentales de apoyo a la educación enfermera para Aborígenes.	https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/first_nations_framework_e.pdf (Inglés) https://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/FrenchFinalReviewofliterature.pdf (Francés)
Cancer Care Ontario (Sitio web disponible en inglés y francés)	Indigenous Relationship and Cultural Competency Courses	Listado de cursos disponibles para mejorar los conocimientos y la competencia cultural con respecto a las Primeras Naciones, los Inuit y los Métis.	https://elearning.cancercare.on.ca/course/index.php?categoryid=2
	Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities	Incluye recursos y materiales para que familias y comunidades de las Primeras Naciones, los Inuit y los Métis den apoyo a personas con cáncer y con necesidad de cuidados paliativos.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities
Indigenous Cultural Safety (ICS) Learning Series	Indigenous Cultural Safety Collaborative Learning Series	Seminarios web sobre seguridad cultural en relación con pueblos Indígenas y servicios sanitarios y sociales.	http://www.icscollaborative.com/
Lakehead University	Improving End-of-life Care in First Nations Communities	Información sobre un proyecto para mejorar la atención al final de vida en cuatro comunidades de las Primeras Naciones, incluidos los resultados del proyecto, información sobre el manual de trabajo e información sobre las comunidades.	http://eolfn.lakeheadu.ca/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Truth and Reconciliation Commission of Canada	Truth and Reconciliation Commission of Canada: Calls to Action	<p>Los llamamientos a la acción (<i>Call to Action</i>) en el ámbito de la salud núm. 22-24 (p. 3) se refieren al cuidado holístico de personas Indígenas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Call to Action #22: Nos dirigimos a quienes pueden dar lugar al cambio dentro del sistema sanitario canadiense para reconocer el valor de las prácticas curativas Aborígenes y usarlas en el tratamiento de pacientes Aborígenes en colaboración con curanderos y ancianos Indígenas siempre que lo soliciten los pacientes Aborígenes. ■ Call to Action #23: hacemos un llamamiento a todos los niveles gubernamentales para: <ul style="list-style-type: none"> □ Incrementar el número de profesionales Aborígenes en el sector sanitario. □ Garantizar la retención de los proveedores sanitarios Aborígenes en comunidades Aborígenes. □ Ofrecer formación sobre competencia cultural a todos los profesionales sanitarios. ■ Call to Action #24: hacemos un llamamiento a todas las escuelas de Enfermería y de Medicina de Canadá para solicitar a los estudiantes que sigan un curso sobre cuestiones de salud en Aborígenes, incluidos la historia y el legado de los internados, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, los tratados y los derechos de los Aborígenes y las enseñanzas y prácticas Indígenas. Para ello será necesario ofrecer capacitación en competencia intercultural, resolución de conflictos, derechos humanos y antirracismo. 	<p>https://nctr.ca/assets/reports/Calls_to_Action_English2.pdf (Inglés)</p> <p>http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-8-2015-fra.pdf (Francés)</p>

RECONOCER CUÁNDO UNA PERSONA PUEDE ESTAR EN SUS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA O CUÁNDO PUEDE SER BENEFICIOSO APLICAR CUIDADOS PALIATIVOS

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	A Caregivers Guide: A Handbook about End-of-life Care	Libro escrito por y dedicado a cuidadores que asisten a familiares y amigos en el último viaje.	https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf
Gold Standards Framework (GSF)	Proactive Identification Guidance: The National GSF Centre's Guidance for Clinicians to Support Earlier Identification of Patients Nearing the End of Life Leading to Improved Proactive Person-centred Care	Documento destinado a ayudar a identificar de forma temprana a quienes se acercan al final de su vida y a quien puede necesitar apoyo adicional.	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Care of Dying Adults in the Last Days of Life	Guía que incluye recomendaciones centradas en: (a) reconocer cuándo la persona puede estar en los últimos días de su vida; (b) comunicación; (c) toma de decisiones compartida; (d) mantenimiento de la hidratación; (e) intervenciones farmacológicas; y (f) prescripción anticipada.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Tools to Support Earlier Identification for Palliative Care	Documento para dar apoyo a los proveedores sanitarios y a los responsables en el sistema sanitario para identificar de forma temprana a los pacientes que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNToolsToSupportEarlierIdentificationForPC.pdf

LIBROS

Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.	Revisiones sobre cómo dar soporte a la persona y la familia en los últimos días y las últimas horas (Capítulo 7: Caring in the last Days and Hours).
---	--

ORIENTACIÓN SEXUAL, IDENTIDAD DE GÉNERO Y EXPRESIÓN DE GÉNERO

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Egale Canada Human Rights Trust	Crossing the Rainbow Bridge	Recurso que fomenta la planificación de final de vida y los cuidados de final de vida para personas mayores LGBTQI2S en Ontario.	https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/
Marie Curie	“Hiding Who I Am”: The Reality of End-of-life Care for LGBT People	Informe que incluye las historias y experiencias de personas LGBT con cuidados de final de vida.	https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/june-2016/reality-end-of-life-care-lgbt-people.pdf
National LGBT Cancer Network	LGBT Palliative Care	Recursos de formación para proveedores sanitarios en materia de competencia cultural LGBT.	https://cancer-network.org/cancer-information/cancer-and-the-lgbt-community/lgbt-palliative-care/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Simon Fraser University	LGBT End-of-Life Conversations	Sitio web dedicado a promover el intercambio de conocimientos y el diálogo entre adultos LGBT y otras personas.	https://www.sfu.ca/lgbteol.html
	The British Columbia LGBT End-of-life Resource Inventory	Lista de recursos LGBT para el final de vida para personas mayores.	https://www.sfu.ca/content/dam/sfu/lgbteol/pdf/JUNE%202017%20BC%20inventory.pdf
Spectrum	The Rainbow Pages (resource directory)	Recursos comunitarios de Waterloo-Wellington para comunidades LGBTQ+, incluidos enlaces a grupos, agencias y profesionales que ofrecen servicios a las comunidades LGBTQ locales.	http://ourspectrum.com/resources/rainbow-directory/

ESTÁNDARES, DOCUMENTOS NORMATIVOS, MODELOS, GUÍAS Y MARCOS DE TRABAJO			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
BC Centre for Palliative Care	BC Centre for Palliative Care Information	<p>PDF interactivo centrado en el manejo interprofesional de síntomas paliativos.</p> <p>Incluye contenido relacionado con: dolor, fatiga, prurito, hemorragia grave, estreñimiento, náuseas y vómitos, disfagia, anorexia, deshidratación, congestión respiratoria, disnea, tos, hipo, convulsiones/mioclónia/espasmos y delirio.</p>	https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/08/B.C.-Symptom-guidelines-May-2018-Interactive.pdf
	The Public Health Approach to Palliative Care	Vista general del enfoque sanitario público en cuanto a los cuidados paliativos, incluidos los principios conceptuales, los niveles operacionales y las estrategias esenciales de salud pública para hacer frente a un problema de salud poblacional.	http://bc-cpc.ca/cpc/documents/pdf/Chapter%203-%20A%20Public%20Health%20Approach%20to%20Palliative%20Care.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
BCGuidelines.ca	Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease— Part 2: Pain and Symptom Management	<p>Guía para pacientes a partir de 19 años que recoge estrategias para evaluar y manejar el dolor por cáncer junto con otros síntomas asociados a enfermedades avanzadas.</p> <p>Las principales áreas sintomáticas son: estreñimiento, delirio, depresión, disnea, fatiga y debilidad, náuseas y vómitos y dolor.</p>	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice	Documento que recoge los principios y las normas de práctica para ofrecer unos cuidados de calidad a los canadienses que tienen una enfermedad que limita su vida.	http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf
	The Way Forward National Framework: A Roadmap for an Integrated Palliative Approach to Care	Documento que incluye las mejores prácticas para implantar en todos los entornos asistenciales un enfoque integrado de cuidados paliativos. También incluye otras herramientas, como documentos de discusión y modelos internacionales innovadores.	http://hpcintegration.ca/media/60044/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf
Canadian Hospice Palliative Care Standards Subcommittee	Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice	Estándares que describen lo que se puede esperar de las enfermeras que han recibido la certificación de cuidados paliativos institucionales (<i>hospices</i>) en Canadá.	http://acsp.net/media/367211/chpcng_standards.2014.14_july_2014.final.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Interprofessional Health Collaborative	A National Interprofessional Competency Framework	Documento que recoge un enfoque sobre las competencias que pueden guiar la formación interprofesional y la práctica colaborativa para profesionales en diversos contextos.	https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf
Canadian Nurses Association (CNA)	Code of Ethics for Registered Nurses	Señala los valores y las responsabilidades de las enfermeras, junto con el código ético que forma parte del proceso regulador para servir y proteger a los ciudadanos.	https://www.cna-aicc.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/code-of-ethics-2017-edition-secure-interactive (Inglés) https://www.cna-aicc.ca/html/fr/Code-de-deontologie-Edition-2017/files/assets/basic-html/page-1.html# (Francés)
Canadian Nurses Association (CNA), the Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) and the Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group (CHPC-NG)	Joint Position Statement: The Palliative Approach to Care and the Role of the Nurse	Declaración de principios de la Asociación de Enfermeras Canadienses, la Asociación Canadiense de Cuidados Paliativos de Hospices y el Grupo de Enfermeras de Cuidados Paliativos de Hospices Canadienses en apoyo de un enfoque paliativo de los cuidados.	https://www.cna-aicc.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf?la=en&hash=E0D799ADB76660EE15D00A7203F862522A2776E8 (Inglés) https://www.cna-aicc.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr&hash=2C7D91767BBC21A7C06F43AB411C3F11511962F3 (Francés)
College and Association of Registered Nurses of Alberta	Practice Standards for Regulated Members	Estándares de práctica para enfermeras (es decir, enfermeras tituladas y graduadas, auxiliares y enfermeras especialistas) de Alberta.	http://www.nurses.ab.ca/content/dam/carna/pdfs/DocumentList/Standards/PracticeStandards_Jan2013.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Gold Standards Framework (GSF)	The God Standards Framework	Centro nacional de capacitación y coordinación en el Reino Unido para todos los programas GSF (marco de estándares de referencia), que permite al personal generalista de primera línea ofrecer una norma de referencia para la atención a personas que se acercan al final de vida.	http://www.goldstandardsframework.org.uk/
Gobierno de Canadá	Framework on Palliative Care in Canada	Incluye recursos e información sobre el marco de trabajo de cuidados paliativos en Canadá, incluyendo qué es, quién es el responsable de los cuidados paliativos y qué propósito tiene el marco de trabajo.	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html (Inglés) https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html (Francés)
Gobierno de Ontario	Health Care Consent Act	Enlace a la Ley de consentimiento para la atención sanitaria aprobada en 1996.	https://www.ontario.ca/laws/statute/96h02 (Inglés) https://www.ontario.ca/laws/statute/96h02 (Francés)
Health Quality Ontario (HQO) (Sitio web disponible en inglés y francés)	Palliative Care: Care for Adults with a Progressive, Life-Limiting Illness	Estándares de calidad desarrollados por HQO para cuidados paliativos.	http://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care/Quality-Standards/View-all-Quality-Standards/Palliative-Care/About
Institute for Clinical Systems Improvement	Health Care Guideline— Palliative Care for Adults	Guía para proveedores sanitarios de atención primaria y de atención especializada para ayudarles a identificar y cuidar a adultos con una enfermedad grave que puede limitar su vida, ser mortal, crónica o progresiva.	https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Care of Dying Adults in the Last Days of Life	Guía que incluye recomendaciones centradas en: a) reconocer cuándo la persona puede estar en los últimos días de su vida; b) comunicación; c) toma de decisiones compartida; d) mantenimiento de la hidratación; e) intervenciones farmacológicas; y f) prescripción anticipada.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31
	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief	Guía para la prescripción segura y efectiva de opioides a adultos que precisan alivio del dolor debido a una enfermedad avanzada y progresiva.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140
The Ontario Health Technology Advisory Committee	End-of-Life Health Care in Ontario: OHTAC Recommendation	Documento que recoge las conclusiones de un mega-análisis en el que se ofrece información sobre: los determinantes del lugar para morir, discusiones sobre la planificación de los cuidados, educación sobre el final de vida, modelo asistencial en equipo, reanimación cardiopulmonar, intervenciones de apoyo para cuidadores informales y análisis de coste-efectividad.	http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Ministerio de Sanidad y Atención a Crónicos de Ontario	Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario: A Declaration of Partnership and Commitment to Action	Un plan y una visión de los cuidados paliativos en Ontario para mejorar la atención a las personas de Ontario al final de su vida.	http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report.pdf
	Patients First: Action Plan for Health Care	Destaca los cuatro objetivos clave para el plan de acción (acceder, conectar, informar y proteger) y ofrece recursos e información adicional sobre cada objetivo.	http://www.health.gov.on.ca/en/ms/ecfa/healthy_change/ (Inglés) http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/ (Francés)
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Ontario Palliative Care Network Action Plan 1: 2017–2020	Plan de trabajo de orientación a los colaboradores de la red Ontario Palliative Care Network para ayudar a mejorar la disponibilidad y el acceso equitativo a servicios sostenibles de cuidados paliativos.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlan1.pdf (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlanFR.pdf (Francés)
	Palliative Care Health Services Delivery Framework – Focus Area 1: Adults Receiving Care in Community Settings	Recomendaciones sobre un marco de trabajo para prestar servicios de cuidados paliativos y para crear un modelo de cuidados con el que mejorar los cuidados paliativos en Ontario.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/healthservicesdeliveryframework (Inglés) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/etablissementcadreprestationsoinssante (Francés)
Palliative Care Australia	National Palliative Care Standards, Fifth Edition	Estándares elaborados para los servicios de cuidados paliativos especializados a fin de fomentar la prestación de cuidados paliativos de calidad a las personas, las familias y los cuidadores.	http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-National-Standards-2018_web-3.pdf

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Quality End-of-life Care Coalition of Canada	Blueprint for Action 2010 to 2020	Informe que resume los fines y los objetivos, el progreso realizado, el conocimiento actual, los problemas y las carencias que la coalición <i>Quality End-of- Life Care Coalition of Canada</i> señaló en su proyecto del año 2000.	http://www.qelccc.ca/media/3743/blueprint_for_action_2010_to_2020_april_2010.pdf (Inglés) http://www.csfvq.ca/media/3908/fre_progress_report_2010.pdf (Francés)
The Way Forward (Sitio web disponible en inglés y francés)	The National Framework: A Roadmap for an Integrated Palliative Approach to Care	Guía para profesionales sanitarios, líderes del sistema sanitario, responsables de planificación de programas y otros que adoptan un enfoque asistencial integrado de los cuidados paliativos.	http://hpcintegration.ca/resources/the-national-framework.aspx
World Health Organization (WHO)	Palliative Care: Symptom Management and End-of-life Care	Guía que se ocupa del manejo de los síntomas durante una enfermedad aguda o crónica, incluida información para el paciente, la familia y los cuidadores comunitarios que ofrecen servicios a domicilio.	http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf?ua=1 (Inglés) https://www.who.int/hiv/pub/imai/imai_palliative_2008_fr.pdf?ua=1 (Francés)

HERRAMIENTAS E INFORMACIÓN PARA PROPORCIONAR APOYO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
American Medical Association (AMA)	An Ethical Force Program Consensus Report: Improving Communication – Improving Care	Informe que aborda las expectativas de actuación ética de las organizaciones sanitarias que fomentan una comunicación centrada en el paciente.	https://accrualnet.cancer.gov/sites/accrualnet.cancer.gov/files/conversation_files/pcc-consensus-report.pdf
C. Elizabeth Dougherty Consulting	Supporting Children, Youth and Adults Facing Serious Illness, Uncertainty and Loss	Sitio web que recoge los servicios ofrecidos por Elisabeth, incluyendo asesoría individual, familiar y de grupo.	https://cedoughertyconsulting.org/
Canadian Association of Psychosocial Oncology	Canadian Association of Psychosocial Oncology	Recursos para pacientes y médicos, así como información para el desarrollo profesional en oncología psicosocial	https://www.capo.ca/
Canadian Hospice Palliative Care Association	Guiding Family Caregivers of People at the End of Life: A Handbook	Información y orientación para voluntarios que dan apoyo a cuidadores familiares de personas al final de su vida para ayudarles a cuidar de sí mismo.	http://www.chpca.net/media/544599/caregiver_guide_handbook_english_-_may_2016-en.pdf (Inglés) http://acsp.net/media/614998/manuel_pour_guides_des_proches_aidants_aug_31_2016.pdf (Francés)
	Directory of Services	Directorio online que ofrece información sobre la disponibilidad de servicios de cuidados paliativos en <i>hospices</i> de todo Canadá.	http://www.chpca.net/family-caregivers/directory-of-services.aspx (Inglés) http://acsp.net/adiants-naturels/repertoire.aspx (Francés)

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Virtual Hospice (Sitio web disponible en inglés y francés)	Canadian Virtual Hospice	Información y apoyo sobre cuidados paliativos, cuidados de final de vida, pérdida y duelo.	http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx
Central Hospice Palliative Care Network	Square of Care	Describe los seis pasos esenciales en el proceso asistencial: valoración, intercambio de información, toma de decisiones, planificación de los cuidados, prestación de los cuidados y confirmación.	http://www.centralhpcnetwork.ca/hpc/HPC_docs/formsref/Square%20of%20Care.pdf
Dignity in Care (Sitio web disponible en inglés y francés)	Dignity in care	Información, apoyo y herramientas para promover la compasión y el respeto en el cuidado sanitario.	http://www.dignityincare.ca/en/
Dying with Dignity Canada	Dying with Dignity Canada	Apoyo y recursos para personas, familias y proveedores.	http://www.dyingwithdignity.ca/
Gobierno de Alberta	MyHealth. Alberta.Ca	Información sanitaria y herramientas sobre cuidados paliativos y de final de vida.	https://myhealth.alberta.ca/palliative-care
Life & Death Matters	Essentials in Hospice and Palliative Care: A Practical Resource for Every Nurse Integrating a Palliative Approach: Essentials for Personal Support Workers	Paquetes de recursos integrales para enfermeras y trabajadores de apoyo personal para aprender a ofrecer cuidados paliativos; se incluyen libros de texto, manuales de trabajo, podcasts, vídeos y recursos para instructores (incluidas presentaciones en PowerPoint).	https://www.lifeanddeathmatters.ca/

ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Ministerio de Sanidad y Atención a Crónicos de Ontario (Sitio web disponible en inglés y francés)	Palliative and End-Of-Life Care	Incluye un informe de deliberación provincial sobre cuidados paliativos y de final de vida en Ontario y una hoja de ruta para fortalecer la atención de los pacientes en casa y en la comunidad.	http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/palliative/
Ontario Palliative Care Network Toolkit	Palliative Care Toolkit	Herramientas internacionales de buenas prácticas para proveedores de atención primaria que prestan cuidados paliativos.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/node/31896
Palliative Alliance	Quality Palliative Care in Long Term Care: Tools and Resources for Organizational Change	Descripción de un caso práctico comparativo de cinco años en el que participaron cuatro centros de cuidados de media y larga duración de Ontario. Incluye información sobre los resultados de la investigación y una herramienta que se desarrolló.	http://www.palliativealliance.ca/
Palliative Care Innovation	Palliative Care Innovation	Herramientas relativas a los cuidados paliativos.	https://www.palliativecareinnovation.com/4-tools
Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (Registered Nurses' Association of Ontario, RNAO)	Long-Term Care Best Practices Toolkit, 2nd ed.	Recursos para cuidados de final de vida en la atención de larga duración.	http://tctoolkit.rnao.ca/clinical-topics/end-of-life-care
South West Local Health Integration Network (Sitio web disponible en inglés y francés)	eHealth and Technology	Iniciativas prioritarias, iniciativas pasadas, plan de acción, instrumentos de e-Salud y tecnologías relacionadas con la e-Salud y la tecnología.	http://www.southwestlhin.on.ca/goalsandachievements/Programs/eHealth.aspx

POBLACIÓN DE ADULTOS JÓVENES			
ORGANIZACIÓN	TÍTULO	CONTENIDOS	SITIO WEB
Canadian Virtual Hospice	Livingoutloud.life	Espacio web creado por jóvenes y adolescentes para romper el silencio sobre vivir con una enfermedad avanzada. Incluye historias e información sobre las relaciones, el sexo y la fertilidad, el yo, las decisiones y la vida cotidiana.	http://livingoutloud.life
National Council for Palliative Care	Difficult Conversations: Making it Easier to Talk about End of Life Issues with Young Adults with Life Limiting Conditions	Guía para ayudar a profesionales a mejorar la calidad de vida de los jóvenes y sus familias. Ofrece información sobre cómo mejorar la capacidad para mantener conversaciones difíciles con jóvenes que tienen enfermedades que limitan su vida.	http://www.virtualhospice.ca/Assets/Difficult_Conversations_for_Young_Adults_Final_PDF_20151222122927.pdf
ARTÍCULOS Y LIBROS			
Fernandez C, Fraser GA, Freeman C, Grunfeld E, Gupta A, Mery LS et al. Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i> . 2011 Apr;1(1):53-9.		Recoge seis recomendaciones de la <i>Canadian Task Force</i> sobre adolescentes y jóvenes con cáncer. Las recomendaciones subrayan la necesidad de ofrecer atención adecuada para esta edad de tipo psicosocial y médico, sobre supervivencia y sobre cuidados paliativos, y señalan que es necesario disponer de investigaciones para corregir las desigualdades asistenciales entre los pacientes con cáncer mayores y los más jóvenes.	
Grinyer A. Palliative and end of life care for children and young people: home, hospice, hospital. [place unknown]: John Wiley & Sons; 2011 Dec 21.		Libro de consulta sobre cuidados paliativos y sobre final de vida para niños y jóvenes con cáncer y otras enfermedades que limitan su vida.	

<p>Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. <i>Cancer</i>. 2011 May 15;117(S10):2323-8.</p>	<p>El objeto de esta revisión es identificar las necesidades de la población joven y adolescente con cáncer y discutir las potenciales barreras y soluciones para mejorar los cuidados de cara a paliar y manejar los síntomas.</p>
<p>Rosenberg AR, Wolfe J. Palliative care for adolescents and young adults with cancer. <i>Clin Oncol Adolesc Young Adults</i>. 2013;3:41-8.</p>	<p>Esta revisión describe el alcance, los beneficios y los desafíos que plantean los cuidados paliativos en pacientes oncológicos jóvenes y adolescentes.</p>
<p>Tutelman PR, Drake EK, Urquhart R. "It could have been me": an interpretive phenomenological analysis of health care providers' experiences caring for adolescents and young adults with terminal cancer. <i>J Adolesc Young Adult Oncol</i>. 2019 Jun; https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0015.</p>	<p>El propósito de este estudio es comprender las experiencias de los profesionales sanitarios que atienden a adolescentes y jóvenes con cáncer terminal.</p>

Anexo N: Descripción de la *Herramienta*

Las GBP sólo pueden implantarse con éxito si la planificación, los recursos, los apoyos institucionales y administrativos son los adecuados y se cuenta con los medios precisos. Con el fin de promover una implantación exitosa, un panel de enfermeras expertas de RNAO, investigadores y gestores han desarrollado la *Herramienta de implantación de guías de buenas prácticas* (2012). Esta *Herramienta* se basa en la evidencia disponible, las perspectivas teóricas y el consenso. Recomendamos su uso de cara a la implantación de cualquier guía de buenas prácticas, clínicas o de entornos laborales saludables, en una institución de salud.

La *Herramienta* proporciona unas directrices paso a paso para las personas y los grupos encargados de planificar, coordinar y facilitar la implantación de la guía. Estos pasos reflejan un proceso que es dinámico e iterativo en lugar de lineal. Por lo tanto, en cada fase es fundamental preparar las siguientes y reflexionar sobre las anteriores. En concreto, la *Herramienta* se ocupa de los siguientes pasos clave, como se ilustra en el Marco del Conocimiento a la Acción (119):

1. Identificar el problema: identificar, revisar, seleccionar el conocimiento (p. ej., GBP).
2. Adaptar el conocimiento al contexto local:
 - a. evaluar barreras y facilitadores para el uso del conocimiento; e
 - b. identificar recursos.
3. Seleccionar, adaptar e implantar las intervenciones.
4. Monitorizar el uso del conocimiento.
5. Evaluar los resultados.
6. Mantener el uso del conocimiento.

La implantación de las GBP para lograr cambios satisfactorios en la práctica y un impacto clínico positivo es una tarea compleja. La *Herramienta* constituye un recurso fundamental para gestionar este proceso. Se puede descargar en www.RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition

Apoyos



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs



25 de octubre de 2019

Dr. Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O.NT.
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Estimada Dra. Grinspun:

Desde el Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group nos complace ofrecer nuestro apoyo y respaldo a la segunda edición de esta guía de buenas prácticas de RNAO Enfoque Paliativo de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida.

En línea con los estándares de práctica Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice, la guía de RNAO proporciona una sólida orientación basada en la evidencia e información práctica para el equipo de salud, en apoyo a los cuidados en los últimos 12 meses de vida. En vista de la amplia labor que se está realizando en todo el país en relación con los cuidados paliativos, la publicación de este documento es oportuna y pone de relieve el papel fundamental que desempeñan las enfermeras en las funciones de enfermería y liderazgo para dar apoyo e implantar esta labor nacional en colaboración con otras partes de interés clave.

En nombre del Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group, gracias por darnos la oportunidad de revisar, comentar y apoyar este documento.

Cordialmente,

Jeanne Weis MN, RN, LPN, CHPCN (c)
President
Canadian Hospice Palliative Care Nurses
Group


Sharon Baxter, MSW
Executive Director
Canadian Hospice Palliative Care
Association
Annex D, Saint-Vincent Hospital
60 Cambridge Street, North
Ottawa, Ontario K1R 7A5
SBaxter@chpca.net

Annex/Annexe D • Hôpital Saint-Vincent Hospital • 60 rue Cambridge Street N. • Ottawa • Ontario • K1R 7A5 • CANADA
Telephone/Téléphone : 613-241-3663 or/ou 1-800-668-2785 • Fax/Télocopieur : 613-241-3986

E-mail : info@chpca.net or/ou Courriel : info@acsp.net
Web Site : <http://www.chpca.net> or/ou Site Web : <http://www.acsp.net>

Charitable Registration Number/Numéro d'organisme de bienfaisance : 13760 4195 RR0001



24 de enero de 2019

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), O.ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl St.
Toronto, ON M5H 1L3

Estimada Dra. Grinspun:

Pallium Canada se complace en ofrecer su apoyo y respaldo a la guía de buenas prácticas de la Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) Enfoque Paliativo de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida. Valoramos el proceso de evaluación de las partes interesadas realizado por RNAO y su reconocimiento a la experiencia de Pallium en la materia para proporcionar información sobre la elaboración de este documento.

Esta guía será un recurso inestimable para las enfermeras y otros miembros de equipos interprofesionales que trabajan con pacientes con enfermedades crónicas o que limitan la vida. Lo que hace que esta guía sea particularmente importante es su énfasis en un enfoque asistencial holístico, reconociendo la importancia de un equipo interprofesional que proporcione cuidados paliativos, que incluya tanto a los profesionales de la salud como a los proveedores y voluntarios no regulados.

Durante más de 18 años, Pallium Canada ha ido afianzando los cuidados paliativos hospitalarios, domiciliarios y comunitarios mediante la educación y el apoyo a los profesionales de la salud y a los cuidadores de la familia y el círculo próximo de la persona, de modo que todo canadiense que requiera cuidados paliativos los reciba con prontitud, efectividad y sensibilidad. Nuestros cursos LEAP (Learning Essential Approaches to Palliative Care), nuestras herramientas y nuestros recursos están diseñados para el equipo interprofesional y se centran en mejorar el trabajo en equipo e incrementar la colaboración entre los distintos proveedores sanitarios en diversos entornos.

En Pallium Canada esperamos que llegue el día en que todos los canadienses dispongan de cuidados paliativos de alta calidad, y el esfuerzo de RNAO por ofrecer recomendaciones de buenas prácticas basadas en la evidencia a los miembros del equipo interprofesional para dar un mejor apoyo en los últimos meses de vida nos acerca más a este objetivo.

Un cordial saludo,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Jeffrey B. Moat".

Jeffrey B. Moat
Chief Executive Officer

75 rue Bruyère St., Ottawa, ON K1N 5C7 | tel/tél: 613-562-6262 x 1784 | fax/télé: 613-562-6005 | pallium.ca

ia BPG

INTERNATIONAL
AFFAIRS & BEST PRACTICE
GUIDELINES

TRANSFORMING
NURSING THROUGH
KNOWLEDGE

Guía de buenas prácticas

Este proyecto cuenta con la financiación del Ministerio de Sanidad y Cuidados de Larga Duración de Ontario.

ISBN 978-1-926944-79-1



Registered Nurses' Association of Ontario
L'Association des infirmières et infirmiers
autorisés de l'Ontario



Ontario