

conocimiento ENFERMERO



CODEM
Colegio Oficial de
Enfermería de Madrid

Revista científica del CODEM

Volumen III · Número 8

ISSN 2605-3152

Abril 2020



EDITA

Colegio Oficial de Enfermería
de Madrid (CODEM)

DIRECTOR

D. Antonio A. Arribas Cachá

DIRECTORA EJECUTIVA

D^a. Teresa Blasco Hernández

COORDINADORA

D^a. Miriam Hernández Mellado

EDITORES DE SECCIÓN

D^a. Miriam Hernández Mellado

D^a. Teresa Blasco Hernández

D^a. Jenifer Araque García

D^a. Elena Núñez Acosta

D^a. Anaís Núñez Mata

D^a. Ana Robles Álvarez

DOCUMENTALISTA

César Manso Perea

ASESORES CIENTÍFICOS

D^a. Sara Sánchez Castro

D^a. Ana Belén Salamanca Castro

D^a. Verónica Martín Guerrero

D^a. Leyre Rodríguez Leal

D. David Peña Otero

D^a. Laura Lázaro Hidalgo

D^a. Andrea Hernández Solís

D^a. Elena Viñas Toledo

D^a. Álvaro Trampal Ramos

D^a. Sara León González

D^a. Ricardo Borrego de la Osa

D^a. Romy Kaori Dávalos Alvarado

D^a. Laura Carretero Cortés

ISSN: 2605-3152



Contenido

3 EDITORIAL

Enfermería, el reconocimiento de una profesión a través de la práctica

5 ESTUDIOS ORIGINALES

Cuidados en la prevención de la transmisión vertical del virus de la hepatitis B

Inmaculada Mora Ramos, Cristina María Viedma Ruiz, África Moreno García

15 ESTUDIOS ORIGINALES

Instrumentos metodológicos para la mejora de la calidad de los cuidados del niño con diabetes

Antonio Arribas Cachá

34 TRABAJOS DE GRADO Y/O POSGRADO

Cuidados paliativos en la fase terminal de la EPOC: revisión bibliográfica narrativa

Lucía Dávila García

48 COMUNICACIONES BREVES

¿Qué es Enfermería de Práctica Avanzada (EPA)?

Ángel Álvarez Sobrino

EDITORIAL

Enfermería, el reconocimiento de una profesión a través de la práctica

Que la Enfermería es una ciencia, con un ámbito propio de actuación y desarrollo dentro de las disciplinas sanitarias definidas en el ámbito de las ciencias de la salud y que su espacio propio de actuación constituye en la actualidad la base sobre la cual se deben sustentar el desarrollo de todas las actuaciones sanitarias programadas del sistema sanitario enfocadas a la atención de la salud de la población, constituyen hechos constatados, reconocidos e incluso regulados por diferentes normativas en la actualidad, como nuestra propia Ley General de Sanidad.

La atención al fomento de la salud de la población, a través de la educación para la salud y la promoción de su autocuidado responsable, constituyen el fundamento y las medidas más eficaces para la prevención en la aparición de enfermedades y otros problemas de salud y bienestar de la persona. Estas actuaciones forman parte de la atención a los cuidados de la persona, la familia, el grupo o la comunidad, fundamento y esencia de la práctica enfermera.

La atención a los requisitos básicos de cuidados de la persona durante todo su ciclo vital y de los requisitos específicos de cuidados existentes en cada momento en función de los condicionantes de salud existentes (enfermedad) a sus características y necesidades específicas de cada momento establecen los contenidos de la actuación profesional propia de la enfermería, que debe asumir de manera coordinada con el resto de profesionales sanitaria, desempeñando el rol de profesional referente.

De este breve planteamiento puede desprenderse fácilmente la visibilidad y liderazgo que el rol de la enfermería debe disponer en el equipo multidisciplinar de salud, y en la sociedad, para conseguir los objetivos en salud deseados. Sin embargo, la realidad en la práctica indica que esto no sucede en la medida deseable, lo que está provocando déficits y desigualdades en salud en la población.

Esta situación ha sido detectada por organismos e instituciones a nivel internacional que han motivado que se pongan en marcha iniciativas que potencien ese liderazgo y visibilidad que la enfermería debe disponer en los equipos multidisciplinarios de salud.

Dentro de esta iniciativa se estableció la campaña internacional Nursing Now para la enfermería realizada en colaboración con el Consejo internacional de enfermeras y la Organización Mundial de la Salud, estableciendo el año 2020 como el año internacional de la enfermería.

Esta campaña pretende coordinar la realización de actividades a nivel mundial que cambien la visión, influencia y liderazgo de la enfermería en el año 2020, fijando sus objetivos en:

- Mayor inversión para mejorar la educación, el desarrollo profesional, las normas, la regulación y las condiciones de empleo para las enfermeras.
- Mayor y mejor difusión de prácticas efectivas e innovadoras en enfermería.
- Mayor participación de las enfermeras en las políticas de salud global.
- Más enfermeras en puestos de liderazgo, y más oportunidades de desarrollo en todos los niveles.

«En esta crisis ha sucedido un hecho inesperado como ha sido el conseguir un efecto revitalizador de la imagen del profesional de enfermería como nunca antes se le había otorgado»

- Más evidencias para los responsables políticos y de toma de decisiones, sobre dónde la enfermería puede tener mayor impacto, qué está impidiendo que las enfermeras alcancen su máximo potencial y cómo abordar estos obstáculos.

Para este año 2020 se habían programado y coordinado la realización de innumerables actos que consiguieran que la enfermería tuviera la visibilidad necesaria en la comunidad como agente sanitario capaz de liderar procesos de salud dentro del equipo multidisciplinar. Era el año marcado en la agenda por todas las instituciones para proporcionar un impulso que sirviera de base para conseguir revertir esta situación.

Todas las instituciones eran conscientes que el objetivo era dar un impulso, romper el inmovilismo en el que se encuentra la visibilidad y liderazgo enfermero, pero que la enfermería debía aprovechar después ese impulso de la campaña para darle continuidad y conseguir los objetivos deseados.

Sin embargo, un hecho trágico e inesperado como la pandemia del coronavirus ha dado al traste con todos los esfuerzos y trabajos programados para este año internacional de la enfermería.

Todos los proyectos se han tenido que suspender y ese impulso revitalizador de la imagen de la enfermería ha quedado suspendido, por lo que las esperanzas de romper el inmovilismo quedaron aplazadas.

Sin embargo, curiosamente, en esta crisis ha sucedido un hecho inesperado como ha sido el conseguir un efecto revitalizador de la imagen del profesional de enfermería como nunca antes se le había otorgado. La presencia, mención y reconocimiento a la labor de los profesionales de enfermería en todos los medios de comunicación social han sido y sigue siendo muy relevantes, como nunca anteriormente se había conseguido. De manera que aunque ese impulso revitalizador de su imagen no ha sido posible con la campaña Nursing Now, el conseguido por la pandemia del coronavirus ha sido de dimensiones similares.

Esta es una realidad que merece la pena analizar y obtener conclusiones que nos permitan avanzar, ya que no vamos a disponer de esta oportunidad en muchas ocasiones.

La primera conclusión se obtiene del propio carácter de la enfermería, como profesión práctica, cuyos desarrollos teóricos no son suficientes por sí solos si no se llevan a la práctica.

Por mucho que se realicen campañas teóricas de mentalización a la comunidad de la labor de la enfermería, si la enfermera no asume en la práctica el desarrollo de todos estos servicios a la comunidad no se podrá conseguir ese cambio.

Enfermería no puede conseguir una visibilidad y liderazgo que le corresponde en función de lo que puede hacer, sino que debe llevarlo a la práctica y ejecutarlo, a pesar de los problemas, complicaciones y dificultades que se encuentre para su realización.

La segunda conclusión es que esta situación ha generado el empujón, el movimiento del inmovilismo, que debe ser aprovechado para continuarlo y no dejarlo pasar. El reconocimiento de la labor de la enfermería en situaciones de crisis, debe continuar en situaciones de recuperación y de superación de la crisis.

Los profesionales de enfermería deben seguir aportando su conocimiento, habilidades y dedicación en la práctica en la recuperación de las secuelas biopsicosociales que ha generado la pandemia en la población, ocupando el mismo papel de protagonismo que han desempeñado durante la misma, y posteriormente en la prevención de aparición de nuevas situaciones.

El impulso se ha conseguido, de manera inesperada y no deseada, pero si no le damos continuidad se volverá a caer en el inmovilismo de la enfermería.

Antonio Arribas Cachá

Cuidados en la prevención de la transmisión vertical del virus de la hepatitis B

Inmaculada Mora Ramos¹, Cristina María Viedma Ruiz¹, África Moreno García²

¹ Grado en Enfermería. Hospital Comarcal de la Línea de la Concepción

² Enfermera especialista en Ginecología y Obstetricia. Hospital Comarcal de la Línea de la Concepción

Fecha de recepción: 19/10/2019. Fecha de aceptación: 05/03/2020. Fecha de publicación: 31/04/2020.

Cómo citar este artículo: Mora Ramos, I., Viedma Ruiz, C.M., Moreno García, Á., Cuidados en la prevención de la transmisión vertical del virus de la hepatitis B. Conocimiento Enfermero 8 (2020): 05-14.

RESUMEN

Resumen. El virus de la hepatitis B (VHB) es un virus con unas probabilidades muy altas de causar cáncer de hígado. En la actualidad, no se dispone de tratamiento curativo, por lo que lo principal es evitar su contagio, siendo la transmisión vertical la más frecuente. Por ello, hay que tomar unas ciertas medidas preventivas en la gestación, para evitar que la mujer poseedora del virus no se lo contagie al feto.

Objetivo. Conocer las diferentes medidas de prevención de la transmisión del VHB en la gestación.

Metodología. Se realiza una búsqueda bibliográfica, en bases de datos internacionales e hispanoamericanas, en la que se obtienen inicialmente 1.215 artículos, que tras aplicarle filtro de años y seleccionar los que se ajustan a la temática, resultan ser 23 utilizados.

Conclusión. En la mujer gestante con hepatitis B se necesitan unos cuidados especiales, pues es fundamental prevenir la infección en el feto. Para ello, según el estado de enfermedad de la madre, se maneja la situación de diferentes maneras.

Palabras clave: hepatitis B; embarazada; cuidados; tratamiento; enfermería.

Care in the prevention of the vertical transmission of hepatitis B virus

ABSTRACT

Summary. The hepatitis B virus (HBV) is a virus with a very high probability of causing liver cancer. At present, there is no curative treatment, so the main thing is to avoid infection, with vertical transmission being the most frequent. Therefore, it is necessary to take certain preventive measures in pregnancy, to prevent the woman with the virus from infecting the fetus.

Objective. To know the different measures of prevention of the transmission of HBV in pregnancy.

Methodology. A bibliographic search is carried out in international and Hispanic American databases, in which 1,215 articles are initially obtained, which after applying a filter of years and selecting those that fit the theme, turn out to be 23 used.

Conclusion. In pregnant women with hepatitis B special care is needed, since it is fundamentally to prevent infection in the fetus. For this, according to the state of the mother's illness, the situation is handled in different ways.

Keywords: hepatitis B; pregnant; care; treatment; nursing.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/91>

1. Marco conceptual

El Virus de la Hepatitis B (VHB) es uno de los virus más pequeños que infecta a los seres humanos. Consiste en un ADN bicatenario, envuelto, de la familia Hepadnaviridae. Se replica y se ensambla

solamente en el hepatocito. Produce muerte de las células infectadas, por lo que causa daño hepático. Esto se debe a la respuesta inmune del propio organismo contra el virus, no por la replicación del ADN directamente [1]. Además, este virus es altamente oncogénico, por lo que la persona infecta-

da por él tiene una alta probabilidad de desarrollar un hepatocarcinoma (50% en la población general, y un 80% en la población que vive que áreas endémicas de VHB) [1,2]. Además también es una de las principales causa de cirrosis [2].

La transmisión del VHB se lleva a cabo por contacto directo con sangre o fluidos corporales infecciosos. Este virus se puede encontrar en semen, secreciones vaginales, saliva, lágrimas, bilis, líquido cefaloraquídeo, líquido peritoneal, líquido pericárdico y líquido amniótico. Pero solo las secreciones vaginales pueden contener las concentraciones suficientes como para ser infeccioso. La orina, las heces, el vómito, el esputo o el sudor, no se consideran tampoco infecciosos, al menos que lleven sangre. En la leche materna también podemos encontrar pequeñas cantidades del virus, las cuales son insuficientes para el contagio [3].

El VHB es altamente infeccioso, se puede transmitir en ausencia de sangre visible, y puede permanecer en las superficies ambientales durante al menos 7 días [3].

Para saber si una persona está contagiada por el VHB, podemos analizar los siguientes marcadores, de los cuales, al menos uno, estará presente durante las diferentes fases de la infección:

- Antígeno de superficie del virus de la hepatitis B (HBsAg): si es positivo, indica infección actual, ya sea aguda o crónica. La persona es infecciosa. Si persiste más de 6 meses, sería una infección crónica, y es difícil el aclaramiento espontáneo. Cuando el HBsAg no es detectable, a pesar de la presencia de ADN del VHB, la infección es oculta.
- Anticuerpos contra HBsAg (anti-HBs).
- Inmunoglobulina M (IgM) contra antígeno central de la hepatitis B (IgM anti-HBc).
- Inmunoglobulina G (IgG) anti HBc (IgG anti HBc) [3].
- ADN del VHB: es una medida de la carga viral y refleja la replicación del virus. Puede detectarse antes de la detección de HBsAg en una persona infectada.
- Antígeno de la hepatitis B e (HBeAg): se puede detectar en personas con infección aguda o crónica. Su presencia se correlaciona con la replicación viral y la alta infectividad [3,4].
- Anticuerpo contra HBeAg (anti HBe) se correlaciona con la pérdida de virus repli-

cante, aunque puede conllevar la reversión a la positividad de HBeAg [3].

Las personas con infección oculta por VHB (es decir, aquellas que tienen un resultado negativo para HBsAg pero tienen ADN de VHB detectable) también podrían transmitir la infección [3].

A pesar de la disponibilidad de vacunas eficaces contra el VHB, la infección crónica por este virus es una enfermedad epidémica que afecta a más de 275 millones de persona en todo el mundo, según la Organización Mundial de la Salud, (OMS) [5]. Las áreas de mayor prevalencia incluyen China, sudeste de Asia y África subsahariana [6].

La cura para la hepatitis B crónica sigue siendo una tarea difícil. Los tratamientos antivirales actuales incluyen análogos de nucleótidos y de nucleósidos, y el interferón. Los análogos suprimen de manera efectiva la replicación del VHB a niveles indetectables mediante la inhibición de la transcriptasa inversa viral. Sin embargo el efecto rebote de la viremia ocurre frecuentemente después de la interrupción del tratamiento [7,8]. Por lo tanto, la forma más eficaz de reducir la infección por VHB y disminuir la incidencia del cáncer de hígado es la prevención de la transmisión del virus [8].

La transmisión de madre a hijo (transmisión vertical) es el principal modo de transmisión del VHB en el mundo. El 90% de los recién nacidos infectados progresan a infección crónica. Este riesgo es mucho mayor que el de la transmisión horizontal, donde la tasa de cronicidad es de 30-50% si se infecta antes de los 6 años de edad, y menor al 5% si se infecta en la edad adulta [9]. La transmisión vertical puede ocurrir en tres etapas de la gestación: intrauterina, intraparto o posparto, siendo las dos últimas las predominantes. Además en esto influye la carga viral de VHB en la madre, el HBeAg materno y la profilaxis post-exposición [4].

2. Marco metodológico

2.1. Objetivos

Objetivo general

- Revisar la información disponible que existe en la literatura científica sobre la prevención de la transmisión del VHB en la gestación.

Objetivos específicos

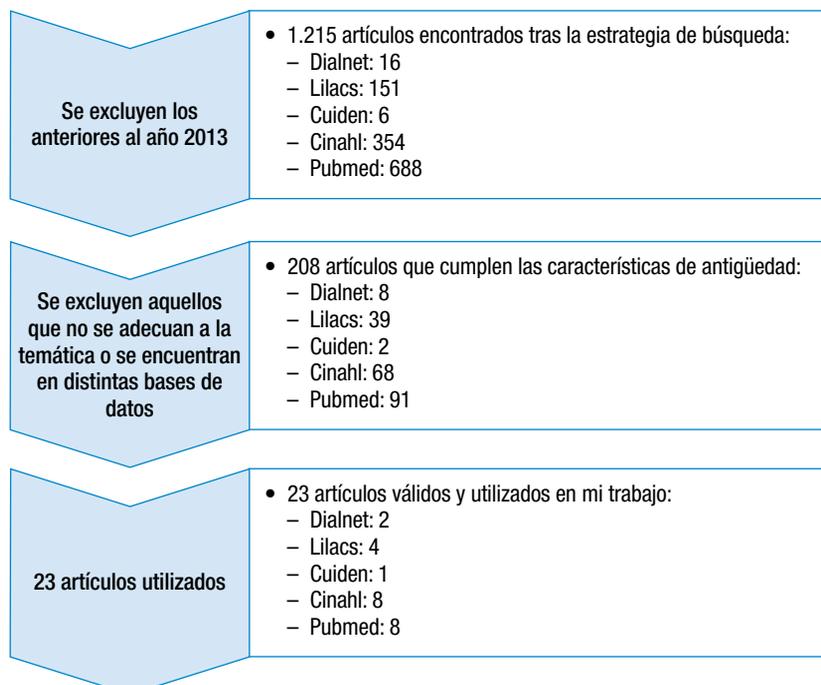
- Identificar las pautas a llevar a cabo por parte del personal de enfermería para prevenir la transmisión vertical del VHB.
- Conocer las terapias existentes para impedir el contagio de la madre al feto.

2.2. Método

Para realizar esta revisión bibliográfica, se ha llevado a cabo una serie de búsquedas bibliográficas en distintas bases de datos. Entendiendo una revisión como un estudio pormenorizado, selectivo y crítico,

Tabla 1. Estrategias de búsqueda.

Bases de datos	DIALNET	CUIDEN	PUBMED	CINAHL	LILACS
Estrategias de búsqueda	(cuidado OR tratamiento OR intervención OR manejo) AND embaraz* AND "hepatitis b"	(cuidado OR tratamiento OR intervención OR manejo) AND embaraz* AND "hepatitis b"	((care) AND (pregnan*) AND "hepatitis b")	(care OR treatment OR intervention OR management AND pregnancy or pregnant AND hepatitis b)	cuidados AND embaraz* AND "hepatitis b"
Artículos encontrados en las búsquedas bibliográficas	16	6	688	354	151
Filtros utilizados	Años: 2013/18 Texto completo	Años: 2013/18 Texto completo	Años: 2013/18 Texto completo	Años: 2013/18 Texto completo	Años: 2013/18 Texto completo
Artículos restantes tras uso de filtros	8	2	91	68	39
Artículos seleccionados tras eliminar los que no se ajustan al tema o están repetidos	2	1	8	8	4



que sin ser original recopila la información más relevante de un tema específico (Vera O. Cómo escribir artículos de revisión. *Rev Méd La Paz*. 2009; 15 (1): 63-9.) En todas ellas se realizaron varias estrategias de búsqueda, pero solamente se escogió una en cada

base de datos, ya que con algunas no se obtenían resultados, se obtenían menos, o eran repetidos.

3. Resultados

Tabla 2. Resultados encontrados.

Autores	Año	Título	Tipo de estudio	Conclusiones
Yang M, Qin Q, Fang Q, Jiang L, Nie S	2017	Cesarean section to prevent mother-to-child transmission of hepatitis B virus in China: A meta-analysis	Metanálisis	La transmisión vertical del VHB es menor en partos por cesáreas respecto a partos vaginales, si no se administra inmunoglobulina contra VHB. Sin embargo, esto no es tan significativo si se administra dicha inmunoglobulina.
Schillie, S, Vellozzi, C, Reingold, A, Harris, A, Haber, P, Ward, J W, et al.	2018	Prevention of Hepatitis B Virus Infection in the United States: Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices	Revisión	Se recomienda, a todas las embarazadas, detectar el antígeno de superficie de la hepatitis B (HBsAg) y el ADN del virus en aquellas con HBsAg. A los recién nacidos de estas mujeres se le administrará vacuna contra VHB e inmunoglobulina contra este virus.
Burman BE, Jhaveri MA, Kowdley KV.	2017	Third-trimester tenofovir to prevent mother-to-child hepatitis B virus transmission	Revisión	Existe la posibilidad de usar tratamiento antiviral en mujeres embarazadas con VHB. Antes de iniciarlo hay que valorar por separado los beneficios y los riesgos tanto de la madre como del feto.
Malgorzata P, Malgorzata SP	2016	Recommendations for the management of prevention of vertical HBV and HCV infection	Revisión	Hay que determinar la carga viral de las mujeres embarazadas con VHB, ya que dependiendo de los resultados, el manejo en el embarazo será diferente para evitar la transmisión vertical del virus.
Calvin P, Zhongping D, Erhei D, Shuqin Z, Guorong H., Yuming W, et al.	2016	Tenofovir to prevent Hepatitis B transmission in mothers with high viral load	Investigación	El tratamiento en el embarazo con terapia antiviral disminuye significativamente la carga viral materna de VHB en el momento del parto, disminuyendo así la transmisión vertical del virus. Sin embargo, hay casos en los que una vez finalizada la terapia, se produce un efecto rebote.
Brown RS, McMahon B, Lok A, Wong J, Ahmed A, Mouchli M et al.	2015	Antiviral therapy in chronic Hepatitis B viral infection during pregnancy: a systematic review and meta-analysis	Metanálisis	En el manejo del embarazo de mujeres con VHB, el uso de terapias antivirales disminuye la posibilidad de contagio con el parto, aunque no es esencial, ya que con la vacunación del recién nacido y la administración de la inmunoglobulina, se reduce la tasa de transmisión del virus
Dunkelberg J, Berkley E, Thiel K, Leslie K.	2014	Hepatitis B and C in pregnancy: a review and recommendations for care	Revisión	Aunque la tasa de contagio de VHB en el parto disminuye significativamente con la administración de la vacuna y la inmunoglobulina pertinentes, hay que plantearse el uso de terapias antivirales en mujeres con alta carga viral.
Swamy GK, Heine RP.	2015	Vaccinations for pregnant women	Revisión	Es recomendable la administración de la vacuna contra el VHB antes de la concepción si la mujer no está inmunizada, o incluso durante el embarazo, para prevenir contraer la enfermedad y transmitirla al feto.
Komatsu H.	2014	Hepatitis B virus: Where do we stand and what is the next step for eradication?	Revisión	La vacunación depende de las posibilidades de cada país según sus ingresos. Lo más efectivo para reducir la hepatitis B es la vacunación universal con screening en mujeres embarazadas, más la administración de inmunoglobulinas anti-VHB

Autores	Año	Título	Tipo de estudio	Conclusiones
Han Z, Yin Y, Zhang Y, Ehrhardt S, Thio C L, Nelson, K, et al.	2017	Knowledge of and attitudes towards hepatitis B and its transmission from mother to child among pregnant women in Guangdong Province, China	Transversal	La infección del VHB es un problema a nivel mundial. La transmisión vertical es la manera principal de contagio, por lo que es crucial actuar para prevenirla por esta vía, y disminuir así las tasas de enfermedad.
Wolfram HG	2014	Reduction of infectivity in chronic Hepatitis B virus carriers among healthcare providers and pregnant women by antiviral therapy	Revisión	La transmisibilidad del VHB depende de la duración de la viremia, la concentración plasmática del virus y el tipo y frecuencia de contactos del huésped infectado con otro susceptible. Además, hay que tomar una serie de medidas para evitar la transmisión madre-feto.
Sainato RJ, Simmons EG, Muench DF, Burnett MW, Braun L.	2013	Management of infants born to women infected with hepatitis B in the military healthcare system	Revisión	Los recién nacidos de madres portadoras del VHB necesitan un tratamiento específico. Además, es necesario realizar unas pruebas serológicas para garantizar la inmunización una vez han completado las tres dosis de vacunas protocolizadas.
Le STT, Sahhar L, Spring S, Sievert W, Dev AT	2017	Antenatal maternal hepatitis B care is a predictor of timely perinatal administration of hepatitis B immunoglobulin.	Revisión	Se recomienda la administración de vacuna e inmunoglobulina para el VHB en las primeras 12 horas de vida del recién nacido. La vacuna se ha demostrado que disminuye notablemente su efectividad después de ese tiempo, sin embargo, no hay datos sobre la inmunoglobulina.
Jourdain G, Ngo-Giang-Huong N, Cressey T, Hua L, Harrison L, Tierney C, et al.	2016	Prevention of mother-to-child transmission of hepatitis B virus: a phase III, placebo-controlled, double-blind, randomized clinical trial to assess the efficacy and safety of a short course of tenofovir disoproxil fumarate in women with hepatitis B virus e-antigen	Ensayo clínico	La administración de vacuna e inmunoglobulina para el VHB muestra efectividad en la prevención de la transmisión del virus postparto, pero un pequeño porcentaje de recién nacidos resultan infectados, por lo que es necesario manejar esta situación en el periodo prenatal con terapia antiviral.
Ayçe E, Ekan C, Emine P, Medine CC, Ayçegül ÇÇ, Figen KÇ.	2013	Evaluation of the Results of Antiviral Therapy in Pregnant Women with Chronic Hepatitis B	Retrospectivo	En el manejo del recién nacido de madre portadora del VHB se utiliza inmunización pasiva y activa a las pocas horas de vida. Además, si la carga viral de la madre es alta, habría que hacer un estudio individual de cada caso para recomendar la terapia antiviral en el tercer trimestre de embarazo, o incluso antes.
Chen ZX, Gu GF, Bian ZL, Cai WH, Shen Y, Hao YL, et al.	2017	Clinical course and perinatal transmission of chronic hepatitis B during pregnancy: A real-world prospective cohort study	Prospectivo de cohortes	La terapia antiviral con telbivudina es efectiva en la prevención de la transmisión del VHB de madre a hijo, en madres con altas cargas virales, aunque también podría ser necesaria en aquella con carga viral menor. Sin embargo, faltan estudios para comprobar el efecto real de esta terapia sobre el feto.
Tsai P-JS, Chang A, Yamada S, Tsai N, Bartholomew ML	2014	Use of Tenofovir Disoproxil Fumarate in Highly Viremic, Hepatitis B Mono-Infected Pregnant Women	Revisión	La inmunoprolifaxis activa y pasiva reduce la transmisión del VHB en un alto porcentaje de casos. En casos de mujeres con elevada carga viral, estas cifras se reducen, por lo que sería conveniente añadir una terapia antiviral.
Sun W, Zhao S, Ma L, Hao A, Zhao B, Zhou L, et al.	2017	Telbivudine treatment started in early and middle pregnancy completely blocks HBV vertical transmission	Retrospectivo	La terapia antiviral con telbivudina es eficaz para la prevención de la transmisión del VHB de madre a hijo. Además se ha comprobado que es segura para ambos, incluso si se comienza tanto al principio como en el ecuador del embarazo.

Autores	Año	Título	Tipo de estudio	Conclusiones
Tseng TC, Kao JH	2017	Elimination of Hepatitis B: Is It a Mission Possible?	Revisión	Aunque la hepatitis B no se puede curar actualmente, es necesario la vacunación e interrumpir la transmisión del virus, principalmente transmisión vertical, para poder terminar con esta enfermedad.
Zhou C, Yu Y, Yang Q, Wang H, Hou M, Ji, L, et al.	2018	Motor development delay in offspring is associated with prenatal telbivudine exposure	Prospectivo	Aunque en mujeres embarazadas con alta carga viral del VHB está aconsejado el uso de terapias antivirales, como la telbivudina, ya que impide la transmisión vertical, hay que tener en cuenta que esta terapia puede afectar en el desarrollo motor del recién nacido
Gonçalves IC, Gonçalves M.	2013	Conhecimentos, atitudes e práticas de enfermeiros e médicos sobre a transmissão vertical da hepatite B	Transversal	Es necesario el conocimiento de los médicos y enfermeros sobre las vías de transmisión del VHB para poder prevenirlo, sobre todo en mujeres gestantes, ya que la vía de transmisión principal actualmente es la vertical.
Riveiro-Barciela M, Buti M	2015	Virus de la hepatitis B en el embarazo y el paciente inmunosuprimido	Revisión	El manejo de las mujeres gestante con VHB positivo debe individualizarse, valorando el riesgo que conlleva para el feto, ya que incluso con inmunoprofilaxis activa y pasiva se dan casos de contagio al recién nacido.
Toro-Rendón LG	2018	Infección por el virus de la Hepatitis B en el embarazo	Revisión	Para prevenir la transmisión vertical del VHB es necesario la inmunoprofilaxis con vacuna e inmunoglobulina. Además, dependiendo de la carga viral de la madre sería conveniente el tratamiento antiviral. No se ha demostrado beneficios en las cesáreas. La lactancia materna no está contraindicada.

4. Discusiones

4.1. Terapias para impedir el contagio del VHB de la madre al feto

No existe un tratamiento curativo para el VHB, por lo que la principal medida a tomar es prevenir la transmisión del virus. Sabiendo que la principal vía de contagio es la transmisión vertical (de madre hijo durante la gestación), es fundamental el desarrollo de ciertas estrategias de acción para impedir este hecho. En las gestantes, como en la población general, el 95% de las infecciones agudas se resuelven espontáneamente. Sin embargo, si esto pasa en las primeras semanas de gestación, podría causar aborto espontáneo [1].

En la mujer gestante se hacen una serie de pruebas serológicas en las primeras visitas prenatales con la enfermera o matrona, para detectar el HBsAg [1,3,10]. Además esto debe realizarse en cada embarazo, incluso si ha sido vacunadas previamente [3]. La infección crónica es inversamente proporcional a la edad al momento de la exposi-

ción al virus, presentando hepatitis crónica el 90% de los lactantes nacidos de madres HBeAg positivas, 50% de los niños expuestos, pero solo el 5% de los adultos [1]. La vacuna es la mejor medida de prevención, incluida la administración antes de la concepción y durante el embarazo. Si la mujer no está vacunada de la hepatitis B, y tiene riesgo de contagio, se vacuna durante la gestación, con la serie habitual de tres dosis, y se le informa de las vías de contagio para intentar prevenir la enfermedad [3,10]. Si, en cambio, en las pruebas serológicas se obtienen resultados positivos, habría que realizar un estudio individual de la gestante, ya que dependiendo de su carga viral se llevará a cabo una serie de medidas u otras. En caso de que la cantidad de ADN viral de la madre sea menor de 200.000 UI/ml, se recomendará inmunoprofilaxis en las 12 primeras horas posparto, con vacuna para el VHB y la inmunoglobulina anti VHB [3,6,11]. Si se retrasa la administración de la vacuna más de 48 horas, disminuye notablemente la eficacia, sin embargo, en el caso de la inmoglobulina, no hay datos [6]. Por otra parte, si la madre posee una carga vi-

ral mayor de 200.000UI/ml, además de la inmunoprofilaxis posparto al recién nacido, habría que plantear una terapia antiviral que comenzaría en el tercer trimestre de gestación [1,3,7,12,13]. En el estudio de Ayçe E, et al., se confirma que después de 8-12 semanas con tratamiento antiviral, los niveles de ADN del VHB se redujeron a menos de 10.000 UI/ml [14].

Igualmente, la OMS, desde principio de los años 80, recomienda la inmunización infantil universal del VHB, independientemente del estado de infección de la madre [15]. Todos los bebés nacidos de mujeres HBsAg positivo, deben recibir la vacuna contra VHB e inmunoglobulina dentro de las 12 horas posparto. En aquellos recién nacidos de madres que no se dispone de resultados de pruebas de HBsAg, se debe tratar como si los resultados fueran positivos. La serie de vacunas contra el VHB debe completarse de acuerdo con el programa recomendado para bebés nacidos de madres con HBsAg positivo. La última dosis no debe administrarse antes de las 24 semanas [3]. Los recién nacidos que pesan menos de 2.000 gramos, la primera vacuna que se administra en el momento del nacimiento, no se debe contabilizar como parte de la serie, debido a la inmunogenicidad potencialmente reducida de la vacuna a estos bebés. Habría que administrar 3 dosis adicionales [3,12]. Una vez finalizadas las dosis necesarias, habrá que

realizar unas pruebas serológicas, entre los 9 y 12 meses. No debe realizarse antes de los 9 meses para evitar la detección de anti HBs pasivos de la inmunoglobulina administrados al nacer [3,4,16].

Los lactantes con HBsAg negativos con niveles anti-HBs mayor o igual de 10 mUI/ml, están protegidos y no requieren más tratamiento. Aquellos con HBsAg negativos con anti-HBs menor a 10 mUI/ml, deben revacunarse con una única dosis de la vacuna y realizar la prueba serológica 1-2 meses postvacunación. Si permanecen en niveles menores a 10 mUI/ml, deben recibir dos dosis adicionales para completar la segunda serie, y se vuelve a realizar la prueba serológica 1-2 meses tras la última dosis.

Si el lactante tiene pruebas con HBsAg positivo, debe ser referido para un seguimiento apropiado [3].

La terapia antiviral puede llevarse a cabo con distintos fármacos. La FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos) no incluye a ninguno de estos fármacos dentro de la categoría A, pero si hay algunos de categoría B y C. Actualmente hay dos opciones principales, el Interferón pegilado a (PegINFa) y los análogos de nucleosidos, como la Lamivudina (3TC), Telbivudina (TBV), Entecavir (ETV) y análogos de nucleótidos como el Adefovir (ADV) y Tenofovir (TDF). Los análogos de nucleosidos/nucleótidos son más seguro y nor-

Tabla 3. Medicamentos aprobados para el tratamiento del VHB.

Medicamentos aprobados para el tratamiento de la infección por VHB en adultos				
Medicamento	Dosis en adultos	Categoría en el embarazo	Potenciales efectos adversos	Uso en el embarazo
Interferón pegilado a2a (Peg-INF a2a)	180 mg/semana	C	Síntomas Flu-Like, fatiga, citopenias, enfermedades autoinmunes	No recomendado
Lamivudina (3TC)	100 mg/día	C	Pancreatitis, acidosis láctica	Amplios datos de seguridad en humanos. Altas dosis de resistencia viral
Telbivudina (TBV)	600 mg/día	B	Miopía, elevación de la creatinquinasa, neuropatía periférica	Datos positivos sobre la seguridad en humanos. Menos datos que con 3TC o TDF
Entecavir (ETV)	0,5 – 1 mg/día	C	Acidosis láctica	No recomendado
Adefovir (ADV)	10 mg/día	C	Falla renal aguda, síndrome de Fanconi, diabetes insípida neurogénica, acidosis láctica	No recomendado
Tenofovir (TDF)	300 mg/día	B	Síndrome de Fanconi, osteomalacia, acidosis láctica	Amplios datos de seguridad en humanos

Fuente: Infección por el virus de la hepatitis B en el embarazo [1].

malmente disminuye a niveles indetectables los niveles de ADS del VHB. Los más recomendables son la Lamivudina, el Tenofovir y la Telbivudina, pues presentan mayor seguridad en mujeres embarazadas y en el feto [1,17]. Según Toro-Rendón LG, se recomienda principalmente el uso de Tenofovir, ya que es el más potente, con la menor tasa de resistencia y con datos de seguridad disponibles para su uso durante el embarazo [1]. Sin embargo, el estudio de Chen ZX, et al. recomienda el uso de Telbivudina en el segundo o tercer trimestre de embarazo, aunque reconoce que es necesario más información sobre el efecto de este fármaco sobre el feto [18]. El tratamiento antiviral debería iniciarse en la semana 28-32 de gestación, ya que la organogénesis ya está completa, y además se cuenta con el suficiente tiempo para lograr disminuir los niveles de ADN vírico [1,3].

Los estudios de Zhou C, et al. confirman que en el tratamiento con Telbivudina, aunque tiene mayor eficacia en el tratamiento de la hepatitis B, frente a otro análogos, parece aumentar el riesgo de retraso en el desarrollo motor del bebé [2]. Sin embargo, Sun W, et al., confirman que el uso de Telbivudina iniciado entre la semana 12 y 28, hasta 28 semanas posparto, es seguro y efectivo, sin presentar efectos sobre el feto [19]. Por otra parte, el estudio de Tsai P-JS et al. y Dunkelberg J, et al. afirman que el uso de Tenofovir en el tercer trimestre de gestación reducen las tasas de transmisión vertical, además de ser bien tolerado por la embarazada [4,20].

Se ha descrito que después del parto, la mujer puede presentar un aumento de la actividad de la enfermedad hepática en ausencia de tratamiento antiviral, lo cual podría estar relacionado con una reacción del sistema inmune, por lo que se recomienda un seguimiento estrecho de estas pacientes tras la gestación. La profilaxis antiviral debería continuar hasta 12 semanas después del parto [1,3,8].

En todos los casos, el tratamiento de las gestantes con VHB se debe basar en una evaluación individual [14,21].

Por otra parte, hay estudios que confirman que no hay diferencias en la transmisión del virus en los partos vaginales con respecto a las cesáreas. En las cesáreas habría menor incidencia del VHB si no se ha iniciado el parto o no ha habido rotura de las membranas, sino la incidencia no varía en compa-

ración con el parto vaginal [4]. En cambio, el estudio de Yan M, et al. confirman que sí se redujo significativamente los casos de contagio de las cesáreas en comparación con el parto vaginal sin administración de inmunoglobulina anti-VHB, pero no con aquellos en los que sí se administró [22].

Tampoco se ha demostrado que haya aumento de la incidencia en partos instrumentados [4,23].

4.2. Pautas a llevar a cabo por parte del personal de enfermería para prevenir la transmisión vertical del VHB

El papel del personal de enfermería en la prevención de la transmisión del VHB es crucial. Es necesario la educación para la salud en mujeres embarazadas para prevenir su infección, si antes de la gestación no está infectada, e intentar no contagiar al feto, en caso de gestante infectada. Para ello es preciso que la enfermera/matrona posea los conocimientos necesarios para ayudar en todo el procedimiento a la gestante [24].

La cantidad de ADN del VHB en la leche materna es insuficiente para ser infeccioso. Por tanto, la lactancia materna no está contraindicada en esta enfermedad [1,4]. Es necesario que la enfermera le explique a la mujer que puede alimentar al recién nacido con leche materna. Sin embargo, sí debería evitarse en casos de que los pezones estén agrietados o sangrantes, ya que podría causar una mezcla de exudados serosos con la leche materna y conducir potencialmente a la transmisión del virus. Si la madre está en tratamiento antiviral con TDF, tampoco está contraindicada la lactancia. De hecho, aunque el riesgo de exposición en el útero a los fármacos es mayor que en la lactancia, se recomiendan su uso durante la gestación [1].

En cuanto al posparto, es necesario saber que el tratamiento con antivirales no finaliza hasta 12 semanas después del parto, como se ha comentado anteriormente [1,3,8].

5. Conclusiones

La infección por el VHB no tiene actualmente cura, por lo que es fundamental prevenir su transmisión para poder disminuir su incidencia, incluso erradicarlo. Sabiendo que la principal vía de

contagio es la transmisión vertical, es fundamental el seguimiento por parte de enfermería/matrona para prevenir la infección al feto. Dependiendo de la carga viral de la madre, el tratamiento consis-

tirá en inmunoprofilaxis, con vacuna contra VHB e inmunoglobulina, en las 12 primeras horas posparto, o incluyendo además terapia antiviral a la madre durante la gestación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Toro-Rendón LG. Infección por el virus de la Hepatitis B en el embarazo. *Med UIS*. 2018; 31 (2): 49-56.
2. Zhou C, Yu Y, Yang Q, Wang H, Hou M, Jin L, et al. Motor development delay in offspring is associated with prenatal telbivudine exposure. *Medicine*. 2018;97(9).
3. Schillie, S, Vellozzi, C, Reingold, A, Harris, A, Haber, P, Ward, J W, et al. Prevention of Hepatitis B Virus Infection in the United States: Recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices. *MMWR*. 2018; 67(1): 1-31.
4. Dunkelberg J, Berkley E, Thiel K, Leslie K. Hepatitis B and C in pregnancy: a review and recommendations for care. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2014;34(12):882-891.
5. OMS: Organización Mundial de la Salud. [Sede Web]. Ginebra: OMS; 2002 [30 de septiembre de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
6. Le STT, Sahhar L, Spring S, Sievert W, Dev AT. Antenatal maternal hepatitis B care is a predictor of timely perinatal administration of hepatitis B immunoglobulin. *Intern Med J*. 2017; 47 (8): 915-922.
7. Tseng TC, Kao JH. Elimination of Hepatitis B: Is It a Mission Possible? *BMC Med*. 2017; 15 (1): 53.
8. Calvin P, Zhongping D, Erhei D, Shuqin Z, Guorong H., Yuming W, et al. Tenofovir to prevent Hepatitis B transmission in mothers with high viral load. *New England Journal of Medicine*. 2016; 374 (24):2324-2334.
9. Han Z, Yin Y, Zhang Y, Ehrhardt S, Thio C L, Nelson, K, et al. Knowledge of and attitudes towards hepatitis B and its transmission from mother to child among pregnant women in Guangdong Province, China. *PLoS One*. 2017; 12(6).
10. Swamy GK, Heine RP. Vaccinations for pregnant women. *Obstet Gynecol*. 2015; 125 (1): 212- 226.
11. Komatsu H. Hepatitis B virus: Where do we stand and what is the next step for eradication? *World J Gastroenterol*. 2014; 20 (27): 8998-9016.
12. Malgorzata P, Malgorzata SP. Recommendations for the management of prevention of vertical HBV and HCV infection. *Epidemiol*. 2016; 70:33-34.
13. Wolfram HG. Reduction of infectivity in chronic Hepatitis B virus carriers among healthcare providers and pregnant women by antiviral therapy. *Intervirology*. 2014; 57 (3-4):202-11.
14. Ayçe E, Ekan C, Emine P, Medine CC, Ayçeğül ÇÇ, Figen KÇ. Evaluation of the Results of Antiviral Therapy in Pregnant Women with Chronic Hepatitis B. *Viral Hepatitis Journal*. 2014; 20 (1): 23-27.
15. Jourdain G, Ngo-Giang-Huong N, Cressey T, Hua L, Harrison L, Tierney C, et al. Prevention of mother-to-child transmission of hepatitis B virus: a phase III, placebo-controlled, double-blind, randomized clinical trial to assess the efficacy and safety of a short course of tenofovir disoproxil fumarate in women with hepatitis B virus e-antigen. *BMC Infect Dis*. 2016; 16: 393.
16. Sainato RJ, Simmons EG, Muench DF, Burnett MW, Braun L. Management of infants born to women infected with hepatitis B in the military healthcare system. *BMC Res Notes*. 2013; 6: 338.
17. Brown RS, McMahan BJ, Lok A, Wong J, Ahmed A, Mouchli M, et al. Antiviral therapy in chronic hepatitis B viral infection during pregnancy: A systematic review and meta-analysis. *Hepatology*. 2016; 63(1): 319-333.
18. Chen ZX, Gu GF, Bian ZL, Cai WH, Shen Y, Hao YL, et al. Clinical course and perinatal transmission of chronic hepatitis B during pregnancy: A real-world prospective cohort study. *J Infect*. 2017; 75 (2): 146-154.
19. Sun W, Zhao S, Ma L, Hao A, Zhao B, Zhou L, et al. Telbivudine treatment started in early and middle pregnancy completely blocks HBV vertical transmission. *BMC Gastroenterol*. 2017; 17: 51.
20. Tsai P-JS, Chang A, Yamada S, Tsai N, Bartholow ML. Use of Tenofovir Disoproxil Fumarate in Highly Viremic, Hepatitis B Mono-Infected Pregnant Women. *Dig Dis Sci*. 2014; 59 (11): 2797-803.

21. Burman BE, Jhaveri MA, Kowdley KV. Third-trimester tenofovir to prevent mother-to-child hepatitis B virus transmission. *Indian J Med Res.* 2017; 146 (1): 1-4.
22. Yang M, Qin Q, Fang Q, Jiang L, Nie S. Cesarean section to prevent mother-to-child transmission of hepatitis B virus in China: A meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2017; 17 (1): 303.
23. Komatsu H. Hepatitis B virus: Where do we stand and what is the next step for eradication? *World J Gastroenterol.* 2014; 20 (27): 8998-9016.
24. Gonçalves IC, Gonçalves M. Conhecimentos, atitudes e práticas de enfermeiros e médicos sobre a transmissão vertical da hepatite B. *Rev Latino- Am Enfermagem.* 2013; 21 (5): 1030-1038.

Instrumentos metodológicos para la mejora de la calidad de los cuidados del niño con diabetes

Antonio Arribas Cachá

Diplomado en Enfermería. Director del Departamento de Metodología de FUDEN

Fecha de recepción: 18/02/2019. Fecha de aceptación: 30/03/2020. Fecha de publicación: 31/04/2020.

Cómo citar este artículo: Arribas Cachá, A., Instrumentos metodológicos para la mejora de la calidad de los cuidados del niño con diabetes. *Conocimiento Enfermero* 8 (2020): 15-33.

RESUMEN

Se realiza una descripción de los tres elementos fundamentales que delimitan el marco conceptual del niño con diabetes. Enfermería como disciplina científica dotada de un cuerpo de conocimientos propio y un ciclo de calidad para llevar a la práctica estos conocimientos de forma eficaz y segura. Valoración de enfermería como una de las fases del ciclo de calidad destinada a realizar el control y seguimiento de la efectividad de los cuidados. Diabetes como enfermedad crónica en la que la base de actuación sanitaria en el niño está en los cambios en el estilo de vida, disminución de la ingesta de los hidratos de carbono simples, varios controles de glucemia al día, contabilidad de los hidratos de carbono e insulino terapia. Se intenta conocer si es posible disponer de instrumentos fiables que mejoren la eficacia y seguridad en la atención del niño con diabetes, comprobándose que sí es posible. Se consigue la elaboración de un protocolo clínico estandarizado de valoración para su control y seguimiento y unos planes de cuidados estandarizados con trayectos metodológicos completos como instrumentos de ayuda en la toma de decisiones.

Palabras clave: diabetes mellitus; diabetes mellitus tipo 1; niño; atención de enfermería; educación en enfermería; servicios de enfermería escolar.

Methodological instruments to improve the quality of care for children with diabetes

ABSTRACT

A description is made of the three fundamental elements that define the conceptual framework of the child with diabetes. Nursing as a scientific discipline with its own body of knowledge and a quality cycle to put this knowledge into practice effectively and safely. Nursing assessment as one of the phases of the quality cycle aimed at controlling and monitoring the effectiveness of care. Diabetes as a chronic disease in which the basis of health action in the child is in the changes in lifestyle, decreased intake of simple carbohydrates, several daily blood glucose controls, carbohydrate accounting and insulin therapy.

The aim is to find out if it is possible to have reliable instruments that improve the efficacy and safety in the care of children with diabetes, proving that it is possible. The elaboration of a standardized clinical assessment protocol for its control and monitoring is achieved, as well as standardized care plans with complete methodological trajectories as instruments to help in decision-making.

Keywords: diabetes mellitus; diabetes mellitus type 1; niño; nursing care; education, nursing; school nursing.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/118>

1. Estado del arte

La necesidad de disponer de un planteamiento realista del marco conceptual que delimite la temática motivo de este estudio y facilite el enfoque de

los contenidos a incluir, obliga a realizar en primer lugar una descripción objetiva de los parámetros más relevantes de cada uno de los conceptos generales intervinientes en el estudio y en relación con el mismo.

En concreto, en este estudio de “Valoración de enfermería focalizada en el niño con diabetes” parece imprescindible desarrollar los parámetros relacionados con los conceptos de “Enfermería”, “valoración de enfermería” y “diabetes infantil”.

Este marco conceptual proporcionará una base sólida y certera sobre la cual será posible elaborar razonamientos y análisis fundamentados para la obtención de conclusiones justificadas, dotadas de sustento y credibilidad.

Se comenzará describiendo parámetros objetivos sobre la realidad que define a la Enfermería en la actualidad en España.

1.1. Enfermería. Disciplina y profesión

- Enfermería disciplina científica. Se puede afirmar sin ningún tipo de controversias que Enfermería está reconocida en la actualidad como una *disciplina científica*, lo que implica la necesidad que tiene de utilizar conocimientos contrastados dotados de evidencia científica.

Esta consideración establece un compromiso de la Enfermería como profesión con la investigación, con la generación de conocimientos contrastados y su aplicación en la práctica.

La adquisición de conocimientos realizada a través de algunas sistemáticas como las tradiciones, las prácticas de ensayo-error, la experiencia personal o la intuición, no constituyen métodos adecuados para aumentar el cuerpo de conocimiento de una disciplina científica, como es la Enfermería, ya que no aportan los fundamentos necesarios que avalen los resultados obtenidos.

- Enfermería disciplina universitaria. Su formación y desarrollo está sometido al rigor académico de la formación universitaria, que le permite disponer de la titulación de grado universitario y establecer la vía de acceso a las más altas cualificaciones universitarias de posgrado, mediante el acceso a las titulaciones de máster y doctorado.
- Enfermería disciplina de las ciencias de la salud. Está ubicada dentro de las disciplinas de las ciencias de la salud. Esta consideración de disciplina independiente dentro de las ciencias de la salud hace que disponga de: un espacio propio y diferenciado del resto de disciplinas para el de-

sarrollo de su actuación, y un cuerpo de conocimientos propios y específico que explican su existencia.

El ámbito propio de actuación **de la Enfermería** está definido por el “Cuidado”, según indica el primero de los dos principios básicos de la Enfermería, conocidos como principios axiomáticos de la enfermería, que establece que: “*El Cuidado es el núcleo y la esencia de la Enfermería*” (Arribas, 2012).

Este principio no hace otra cosa que establecer una situación asociada a la enfermería desde su nacimiento como profesión, y reseñada en las publicaciones que recogen los fundamentos de nuestra profesión a través de los modelos disciplinares, Leininger (1984) refiere que: “*El Cuidado es la esencia y el campo central, unificado y dominante que caracteriza a la Enfermería*”, y Kérouac (1996) indica que “*El centro de interés de la Enfermería está en los cuidados de la persona, que en interacción continua con su entorno, vive experiencias de salud*”.

Su foco de atención está centrado en la persona y su salud considerada de manera global. Aborda la enfermedad como un condicionante específico de la salud de la persona, pero no constituye su foco de atención.

El profesional de enfermería desempeña el rol de profesional sanitario de referencia para el diseño, elaboración, desarrollo y evaluación de planes de cuidados profesionales encaminados a mejorar la salud de la persona, la familia, los grupos y la comunidad, desarrollando su labor de manera autónoma y coordinada con la actuación de otros profesionales sanitarios dentro del equipo multidisciplinar, con el objetivo de poder conseguir el mayor beneficio posible en la salud de la población.

El **cuerpo de conocimientos propios de la Enfermería** está establecido por el conjunto de conocimientos específicos de enfermería, desarrollados dentro de su propio ámbito de los cuidados de salud. Este cuerpo de conocimiento engloba los conocimientos específicos de la disciplina de Enfermería dotados de la mayor evidencia científica posible en cada momento. Constituyen el soporte para el desarrollo de la *función asistencial* de la Enfermería.

La consecución y desarrollo de este cuerpo de conocimientos pasa inexorablemente por el

desarrollo de una de las cuatro funciones básicas definidas en nuestra profesión, que no es otra que la *función investigadora*.

- Enfermería profesión práctica. Profesión cuyo objetivo último está en llevar a la práctica los conocimientos generados para la prestación de servicios a la comunidad en el ámbito de su competencia, en concreto en el ámbito de los cuidados de salud. La generación de conocimientos específicos de cuidados es uno de los objetivos básicos y fundamentales de la Enfermería, pero no su objetivo último ya que no es suficiente por sí mismo para mejorar la salud de la persona hasta que no se lleva a la práctica asistencial.

Del análisis de estas consideraciones objetivas que definen a la Enfermería como disciplina y profesión es fácil deducir el segundo de los principios axiomáticos que rigen la Enfermería: “*Enfermería debe aplicar cuidados profesionales seguros y eficientes*” (Arribas, 2012). Este principio establece la necesidad que tiene de desarrollar su labor con las máximas garantías de eficacia y también de seguridad en la población.

De cara a garantizar a facilitar una respuesta eficaz a estos principios axiomáticos y garantizar esta eficacia y seguridad en la prestación de sus cuidados, Enfermería ha desarrollado dos actuaciones básicas:

I. Un proceso para la aplicación de los cuidados en la práctica asistencial. Este proceso dispone de las siguientes características:

- Establece el protocolo básico de actuación del profesional de enfermería en el desarrollo de su práctica asistencial con la población.
- Constituye un ciclo de calidad completo dotado de cinco fases y basado en el método científico, adaptado a las especificidades de la labor de la enfermería (figura 1).
- Es el resultado final de un largo proceso de diseño y desarrollo de diversas etapas hasta la consecución completa dicho ciclo de calidad:
 - Primera etapa. Diseño y desarrollo de “**Fases**” de actuación. 1955.

El comienzo del desarrollo del proceso de calidad de atención de enfermería tiene su origen cuando Hall (1955), Jonson (1959), Orlando (1961) y Wiedenbach (1963), definieron, diseñaron y desarrollaron las fases de valoración, planificación y ejecución, como actuaciones necesarias para el desarrollo de la práctica de los cuidados. Se definieron los objetivos, la finalidad y el desarrollo de cada una de estas fases de manera independiente (figura 2).

- Segunda etapa. Proceso de Atención de Enfermería (PAE). 1963.

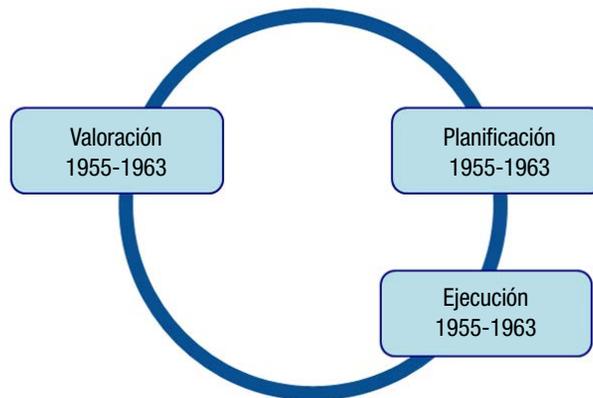
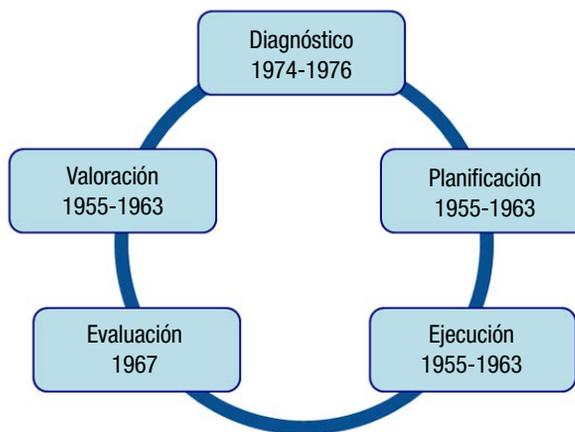
En esta etapa se establecen las interrelaciones entre las fases existentes (valoración,

Figura 1. Ciclo de calidad para la aplicación de los cuidados.



Figura 2. Primera etapa del ciclo de calidad de atención a los cuidados: Fases del proceso.



Figura 3. Segunda etapa del ciclo de calidad: Ciclo incompleto.**Figura 4.** Segunda etapa del ciclo de calidad: Ciclo completo.

planificación y ejecución), dando lugar al nacimiento del primer proceso de calidad con tres fases. Se trataba de un ciclo de calidad incompleto (figura 3).

Posteriormente, Yura y Walsh (1967), establecen la existencia de una cuarta etapa, la etapa de “evaluación”, y Bloch (1974), Roy (1975) y Aspinall (1976), entre otros autores, establecen la existencia de la quinta etapa del proceso, la etapa diagnóstica, como eje central del proceso en su totalidad.

En esta etapa se establece la existencia de un proceso de cinco fases como ciclo de calidad integral (completo) para la atención de los cuidados profesionales (figura 4).

II. Un cuerpo propio de conocimientos de cuidados. Enfermería ha elaborado su propio cuerpo de conocimientos para dar contenidos a cada una

de las fases definidas en el proceso de calidad de cuidados que ha diseñado.

Por este motivo existen diversas bases de conocimientos, en función de cada una de las fases de dicho proceso. Estas bases son autónomas en su gestión pero están coordinadas en su desarrollo para dar respuesta a cada uno de los conocimientos generados en cualquiera de ellas. Esto genera la posibilidad de disponer de conocimientos integrados para la aplicación completa del proceso de atención de enfermería. Permite elaborar la trazabilidad de un trayecto de cuidados completo en todos los casos.

Estas bases de conocimientos se han establecido mediante la recopilación de conocimientos existentes de otras disciplinas y la generación de nuevos conocimientos propios que disponen de evidencia científica contrastada.

Estas bases de conocimientos de cuidados disponen de varias características:

1. Están formadas por conocimientos científicos.
2. Están clasificadas, organizadas y estructuradas conceptualmente en forma de taxonomías de cuidados. Esta organización de los conocimientos facilita, entre otras cuestiones, las siguientes cuestiones a los profesionales:
 - El manejo y localización de la información deseada, tanto por los propios profesionales como por parte de las organizaciones e instituciones.
 - Su utilización en la práctica asistencial en la atención de los problemas de cuidados de la población
 - La elaboración de trabajos y estudios de investigación en el ámbito de los cuidados de salud.
 - La comprensión de su significación y utilidad en la formación de los profesionales.
 - La gestión de los conocimientos para la elaboración de manuales y protocolos.
 También facilita la labor de organizaciones e instituciones mediante:
 - Permitir el crecimiento estructurado de la base de conocimiento mediante la incorporación integrada de nuevos conocimientos con los existentes hasta ese momento.
 - Detectar déficit o necesidades de conocimientos en áreas concretas.
 - Facilitar la complementariedad de conocimientos y evitar duplicidades conceptuales.
3. Las taxonomías están sometidas a un proceso continuo de revisión y actualización de sus contenidos.
4. Están sometidas a un proceso de estandarización para la unificación de sus contenidos.

Esto les permite disfrutar de todas las ventajas de la estandarización, entre las que se pueden destacar: asegurar la comunicación y el entendimiento entre profesionales y la continuidad de cuidados, permitir la incorporación en sistemas de gestión e información de cuidados, favorecer la formación de nuevos profesionales y conocer la repercusión de los tratamientos enfermeros en el estado de salud del usuario.

La utilización de una base de conocimientos enfermera estandarizada con lenguaje unificado es una necesidad admitida en estos momentos en todos los foros profesionales para la mejora en la calidad de los cuidados.

El cuerpo de conocimientos propio de la enfermería está integrado por las bases de conocimientos de cada una de las fases del proceso de cuidados. En la actualidad ya se dispone de bases de conocimientos de cuidados para todas las fases del proceso. Las más utilizadas en España, son:

- Fase de valoración: Taxonomía de variables del cuidado. CENES.
- Fase diagnóstica. Taxonomía NANDA-I.
- Fase de planificación. Taxonomía NOC.
- Fase de ejecución. Taxonomía NIC.
- Fase de evaluación. Taxonomía de variables del cuidado. CENES.

Al igual que sucede con el ciclo de calidad, esto es el resultado de un largo proceso de desarrollo en el que se fueron generando bases de conocimientos de diferentes fases del proceso de cuidados hasta completarlas todas (figura 5).

Figura 5. Bases de conocimientos de enfermería. Ciclo completo.

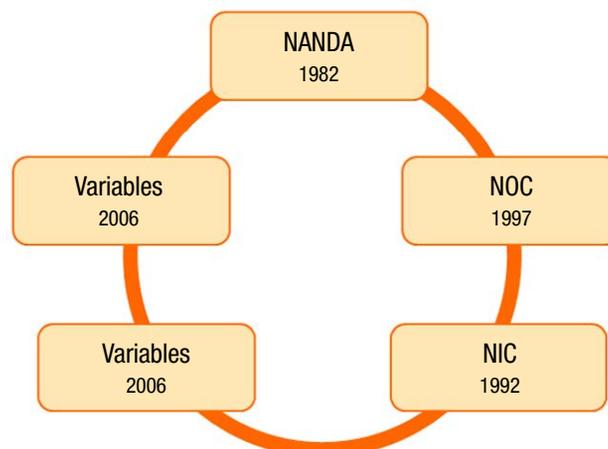
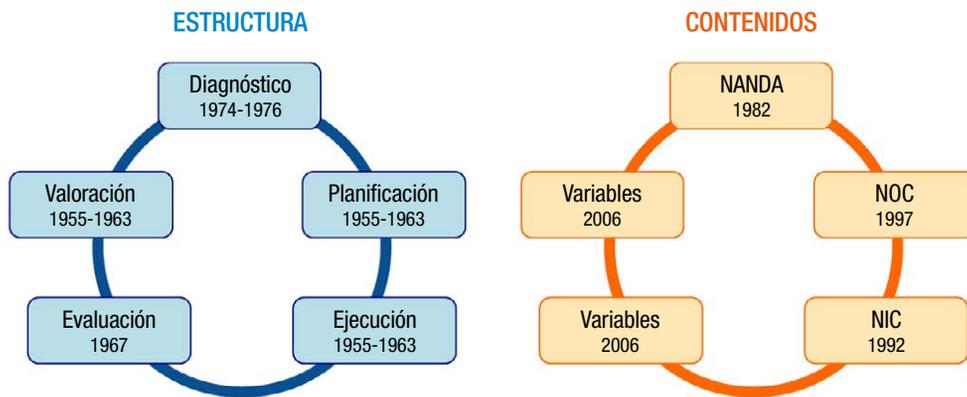


Figura 6. Instrumentos para la seguridad y la eficacia de la práctica enfermera.

En la actualidad se dispone de un desarrollo completo del ciclo de calidad y de las bases de conocimientos que dan respuesta a los contenidos de cada una de las fases (figura 6), lo que hace posible aplicar de manera integral e integrada el proceso de cuidados en la práctica.

Estos desarrollos están disponibles para su utilización en la realidad de la práctica, lo que permite a la enfermería disponer de las herramientas necesarias para dar respuesta en la labora asistencial a los conceptos definidos para su disciplina en los principios axiomáticos de la Enfermería:

- “*El Cuidado es el núcleo y la esencia de la Enfermería*”.
- “*Enfermería debe aplicar cuidados profesionales seguros y eficientes*”.

1.2. Valoración de enfermería

Tal y como se ha descrito anteriormente, la valoración es una de las fases del proceso de calidad de atención a los cuidados que dispone de su correspondiente desarrollo para los contenidos a través de la taxonomía de “Variables” del cuidado (CENES). Esto significa que es posible utilizarla plenamente en la realidad de la práctica y obtener los beneficios esperados al estar en disposición de tener la posibilidad de cumplir los objetivos que tiene establecida.

Como fase del proceso, el objetivo de la valoración es **conocer la efectividad de los cuidados** (de la persona, familia, grupo o comunidad) y la necesidad de establecer un plan de cuidados en bases a la existencia de diagnósticos de enfermería.

Para cumplir este objetivo se desarrollan diversas fases en la valoración, lo que hace que constituya no sólo una fase del proceso general de atención a los cuidados, sino también un proceso por sí misma. El proceso de valoración dispone de cuatro fases:

- Obtención de la información.
- Análisis de la información.
- Evaluación de la información.
- Identificación de la respuesta.

Se define como un proceso de **razonamiento clínico** en el que se determina la información sanitaria que es necesario obtener, se realizan las actuaciones necesarias para su obtención, se analiza la información sanitaria obtenida y se realizan inferencias que permiten fundamentar la emisión de un **juicio clínico** seguro mediante un diagnóstico de enfermería. Se trata, por tanto, de un proceso interrelacionado con la fase diagnóstica como un “continuo” de actuación.

Por este motivo, aunque el proceso de valoración dispone de 4 fases, sólo tres de ellas son propias, mientras que la cuarta es compartida con la fase diagnóstica, haciendo realidad el continuo valoración-diagnóstico (figura 7).

Para cumplir esta misión, dentro de la valoración se pueden distinguir dos tipos diferentes y complementarios de actuaciones dependiendo de la amplitud y concreción de su enfoque:

- **Valoración de enfermería general o de cribado.** Es la valoración destinada a conocer la efectividad de los cuidados necesarios para la atención a las **necesidades básicas de cuidados** de la persona, familia, grupo o comunidad.

Figura 7. Continuo "Valoración-Diagnóstico".

PROCESO GENERAL DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA						
1ª FASE. VALORACIÓN				2ª FASE. DIAGNÓSTICO		
PROCESO DE VALORACIÓN				PROCESO DIAGNÓSTICO		
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	ANÁLISIS DE INFORMACIÓN	EVALUACIÓN INFORMACIÓN	IDENTIFICACIÓN RESPUESTA	ANÁLISIS INFORMACIÓN	FORMULACIÓN DIAGNÓSTICA	COMPROBACIÓN DIAGNÓSTICA

- **Valoración de enfermería focalizada o específica.** Es la valoración destinada a conocer la efectividad de los cuidados necesarios para la atención de las **necesidades específicas de cuidados** de la persona, familia, grupo o comunidad.

La valoración de enfermería focalizada o específica, determina las necesidades específicas de cuidados de la persona, familia, grupo o comunidad.

1.3. Diabetes infantil

La diabetes mellitus (DM) constituye uno de los mayores problemas de salud del siglo XXI tanto por la prevalencia que presenta, como por la relevancia que tiene sobre las personas y la sociedad en general y por las propias características que definen esta enfermedad.

Epidemiológicamente, la incidencia y prevalencia de esta enfermedad ha aumentado continuamente en las últimas décadas. Según la OMS, 108 millones de adultos padecían DM en 1980, frente a los 422 millones en 2014. Esto significa que la prevalencia mundial casi se ha duplicado, pasando del 4,7% al 8,5% en estos años.

En cuanto a la *relevancia*, mencionar que su existencia provoca grandes repercusiones, tanto a nivel sanitario y social, como a nivel económico y de sostenibilidad del sistema.

A nivel sanitario puede afectar a numerosos órganos y causar complicaciones graves derivadas principalmente del daño producido en vasos sanguíneos y nervios, vasculopatías y neuropatías (retinopatía, nefropatía, enfermedad cardiovascular...).

Constituye el factor desencadenante en la aparición de graves complicaciones que originan numerosas muertes en el mundo. Se estima que 5 mi-

llones de muertes, de personas entre 20 y 79 años, fueron causadas directamente por esta enfermedad en 2015. Esta cifra, supone el 14,5% de todas las causas de mortalidad en ese rango de edad, superando a la suma de los fallecimientos provocados por VIH/SIDA, tuberculosis y malaria en 2013 (1, 2).

A nivel económico y de sostenibilidad su abordaje genera un elevado coste por las necesidades en su atención. En 2011, los costes sanitarios debidos a la DM se calcularon en 465 billones de dólares (11% del gasto sanitario).

En cuanto a las *características* que definen esta enfermedad, comentar que se trata de una patología de carácter crónico en la que el páncreas no sintetiza la cantidad necesaria de insulina para mantener unos niveles adecuados de glucosa en sangre. No se puede curar, pero existen en la actualidad herramientas terapéuticas suficientes para controlarlo de manera eficaz.

La ausencia de tratamiento curativo hace que la actitud terapéutica se centre en su control a partir de tres aspectos básicos:

- Autocontrol de la glucemia.
- Ajuste de la pauta farmacológica en función de los datos del control de la glucemia.
- Hábitos de vida sanos: control de la dieta y ejercicio regular.

Las personas que padecen esta enfermedad precisan realizar una serie de cuidados específicos de manera continuada a lo largo de toda la vida con el objetivo de optimizar el control metabólico y evitar un detrimento de su calidad de vida.

Por otra parte, existen dos tipos principales de DM: DM tipo 1 y DM tipo 2.

A la DM tipo 1 se la denomina también "diabetes infanto-juvenil", ya que en raras ocasiones la diabetes detectadas en esa etapas vitales no son de ese tipo.

Se trata de una enfermedad crónica e incurable en la que existe una ausencia total de producción

de insulina, por lo que la persona con esta enfermedad será siempre insulino dependiente y precisará cuidados para toda la vida.

Su abordaje terapéutico comprende cambios en el estilo de vida, disminución de la ingesta de los hidratos de carbono simples, varios controles de glucemia al día, contabilidad de los hidratos de carbono e insulino terapia.

De la descripción de las características de esta enfermedad se puede deducir fácilmente la importancia que tiene la detección precoz tanto de su existencia, como de la prevención en la aparición de complicaciones, así como la necesidad de realizar un control continuo y su abordaje terapéutico centrado en la atención a las necesidades específicas de cuidados.

Parece clara la relevancia de la actuación de la enfermería en la atención al niño con diabetes.

En base a esta planteamiento en el que queda reflejada la existencia de instrumentos que garantizan la prestación de cuidados eficaces y seguros a la población, el desarrollo de los contenidos específicos para la realización de la valoración de enfermería en la práctica y la relevancia de la labor de la enfermería en la atención al niño con diabetes, fundamentalmente promoción de hábitos saludables, en el control y seguimiento continuo del proceso, en la prevención de complicaciones y la detección precoz de problemas, en este estudio nos formulamos la siguiente pregunta: ¿No sería posible disponer de desarrollos estandarizados contrastados que garanticen la eficacia y seguridad en el control y seguimiento de los cuidados específicos del niño con diabetes?

2. Pregunta de investigación

¿Es posible elaborar instrumentos fiables con los desarrollos existentes que garanticen la eficacia y seguridad en el control y seguimiento de los cuidados específicos del niño con diabetes?

3. Objetivos

- Diseñar un protocolo clínico estandarizado para la valoración focalizada de enfermería en el niño con diabetes, basado en evidencia.
- Establecer planes de cuidados estandarizados

basados en evidencia incluyendo el trayecto metodológico completo de atención a los cuidados, compatibles con los cuidados al niño con diabetes.

4. Metodología

El presente estudio se desarrolló dentro de la línea de investigación de “Valoración enfermera” del Proyecto CENES (Conocimiento Enfermero Estandarizado), por lo que se realizó siguiendo la metodología general definida para este proyecto.

I. Metodología general del estudio. Basada en la adquisición de conocimiento a través de la “Extracción y educación del conocimiento”:

1. Una primera fase de extracción del conocimiento.
2. Una segunda fase de educación del conocimiento.

La “**Extracción del conocimiento**” es la técnica empleada para la obtención de información a partir de los conocimientos reflejados en fuentes escritas.

Esta fase de extracción del conocimiento está sistematizada en el proyecto CENES mediante la ejecución de un primer proceso de obtención de la información de cuidados por pares, y una posterior revisión de la información obtenida mediante la misma sistemática por pares. Esta información de cuidados será la procedente de fuentes escritas seguras.

La “**Educación del conocimiento**” es la técnica empleada para la obtención de información a partir del conocimiento acumulado por personas expertas.

La actuación en esta fase de educación del conocimiento está protocolizada en el proyecto CENES mediante una primera actuación de selección de participantes, una segunda fase de aportación individual de conocimiento y una tercera fase de puesta en común y consenso.

II. Metodología específica del estudio. Para la realización de este estudio se estableció una metodología propia, adaptada a sus características. Esta metodología constó de cuatro fases, aplicando en el desarrollo de cada una de estas fases la metodología general de extracción y educación del conocimiento.

Para el desarrollo del estudio se establecieron las siguientes fases:

1. Recopilación de las evidencias en el abordaje de los cuidados del niño con diabetes.

Búsqueda bibliográfica. Para el desarrollo de esta fase se utilizó bibliografía escrita procedente de artículos, guías de práctica clínica y manuales actualizados, relacionada con la diabetes infantil:

- Estrategia de búsqueda de la información. Se realiza una búsqueda en las bases de datos de ciencias de la salud (Pubmed, Medline, Scielo, Dialnet y Cochrane), entre enero y marzo de 2020.
- Términos de búsqueda. Para la búsqueda se utilizaron descriptores del vocabulario estructurado de los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): Diabetes Mellitus, Diabetes Mellitus Tipo 1, Niño, Atención de Enfermería, Educación en Enfermería, Servicios de Enfermería Escolar.
- Otras fuentes de información. Guías de práctica clínica, manuales, guías sanitarias y textos científicos actualizados.

Selección de trabajos. Se seleccionaron aquellos trabajos que aportaban datos concretos actualizados relacionados con el abordaje de la diabetes infantil, siguiendo el método de revisión acordado:

- Evaluación detallada de los títulos y resúmenes.
- Evaluación del texto completo del artículo en caso de duda.
- Extracción del conocimiento.
- Educación del conocimiento.

Una vez finalizada esta fase, completando los procesos de extracción y educación del conocimiento, se obtuvo un **listado de evidencias** en el abordaje de los cuidados del niño con diabetes.

2. Determinación del lenguaje normalizado que define las evidencias en el abordaje de los cuidados del niño con diabetes.

En esta fase se realizaron los siguientes pasos:

- Extracción de información del listado de evidencias. Se realizó un análisis de la significación de cada uno de las evidencias recopiladas en la fase anterior, reflejadas en el listado obtenido. Esto permitió: concretar la significación

clínica de la evidencia, unificar la información, eliminar repeticiones y obtener un **listado concreto de datos clínicos contrastados**.

- Estandarización del conocimiento. Se realizó una búsqueda en la taxonomía de variables de los contenidos normalizados que daban respuesta a cada uno de los datos clínicos contrastados obtenidos. Esto permitió obtener un **listado de variables normalizadas contrastadas** (dotadas de evidencia).

3. Organización y estructuración de las evidencias normalizadas.

En esta fase de clasificaron y organizaron las evidencias normalizadas (variables contrastadas) en base a su significación conceptual.

Posteriormente se agruparon en base a una estructura adaptada al ámbito de atención a los cuidados.

Esto permitió la elaboración de un **protocolo clínico estandarizado y contrastado** de valoración focalizada de enfermería en el niño con diabetes, y cumplir con uno de los objetivos establecidos para este estudio.

4. Establecimiento de las interrelaciones diagnósticas, de planificación y de intervención con las evidencias normalizadas para la determinación de un trayecto metodológico completo.

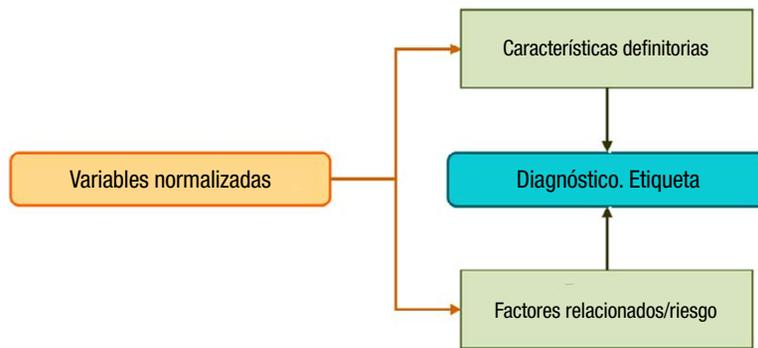
En esta fase se realizaron los siguientes pasos:

- Significación diagnóstica. En esta fase se establecieron las relaciones de significación conceptual existentes entre las fase de valoración y diagnóstico.

Para ello, se realizó una búsqueda en los indicadores diagnósticos (características definitorias, factores relacionados y factores de riesgo) de la taxonomía NANDA-I de contenidos coincidentes con la significación de cada una de las variables normalizadas contrastadas del protocolo clínico (figura 8).

Esto permitió disponer al final de esta fase de las **sugerencias diagnósticas contrastadas** de cada una de las variables normalizadas contrastadas, como herramientas de apoyo a la toma de decisiones del profesional.

- Significación terapéutica en la planificación de cuidados. En esta fase se establecieron las relaciones de compatibilidad conceptual existentes entre la etapa de “detección de pro-

Figura 8. Significación diagnóstica de las variables.**Figura 9.** Etapas y fases del proceso general de atención de enfermería.

blemas de cuidados” del proceso general de atención de enfermería (fase de valoración y diagnóstico) y la fase de planificación de la etapa de “tratamiento problemas de cuidados” del proceso general de atención de enfermería (figura 9).

Se realizó una búsqueda en los resultados de la taxonomía NOC de contenidos compatibles con la situación de cuidados expresada a través del diagnóstico en relación al niño con diabetes.

Para ello se tuvo en cuenta no sólo la información general aportada por cada diagnóstico y las sugerencias oficiales establecidas por la propia taxonomía NOC, sino también las específicas del marco de aplicación en el niño con diabetes y las aportadas por las evidencias contempladas en de cada variable normalizada.

Esto permitió disponer al final de esta fase de las **sugerencias contrastadas para la planificación de los cuidados** de cada uno de los diagnósticos sugeridos.

- Significación terapéutica en la implementación de cuidados. En esta fase se establecieron las relaciones de compatibilidad concep-

tual existentes entre las fases de planificación e implementación de la etapa de “tratamiento problemas de cuidados”.

Se realizó una búsqueda en las intervenciones de la taxonomía NIC de contenidos compatibles con la planificación de cuidados establecida a través de los resultados (NOC) esperados en relación al diagnóstico de enfermería establecido en el niño con diabetes.

Para ello se tuvo en cuenta, no sólo la información aportada por los resultados (NOC) esperados y las sugerencias oficiales establecidas por la propia taxonomía NIC, sino también la aportada por el propio diagnóstico y su aplicación en el niño con diabetes.

Esto permitió disponer al final de esta fase de las **sugerencias contrastadas para la implementación de tratamientos específicos de cuidados** para cada uno de los diagnósticos sugeridos, completando de esta manera el trayecto metodológico completo.

Una vez completados todos los pasos de esta fase, fue posible la elaboración de **planes de cuidados estandarizados basados en evidencia**, incluyendo el trayecto metodológico completo de

atención a los cuidados, para la atención del niño con diabetes, y cumplir con el otro de los objetivos establecidos para este estudio.

5. Resultados

Del desarrollo de este estudio se obtuvieron los siguientes resultados:

1. Listado de variables normalizadas del cuidado en el control y seguimiento del niño con diabetes:

- 0111 Estado de desarrollo.
- 0356 Estado ponderal.
- 0303 Número de comidas.
- 0349 Sed (polidipsia).
- 0610 Polaquiuria.
- 0609 Poliuria.
- 1103 Actividad física.
- 4522 Hábitos saludables.
- 0328 Dependencia para alimentarse.
- 4519 Déficit de autocuidados.
- 2911 Adhesión tratamiento farmacológico.
- 2915 Adhesión indicaciones terapéuticas.
- 2511 Alteración integridad de la piel.
- 2510 Problemas de cicatrización.
- 1403 Se siente solo.
- 1406 Percepción de las relaciones sociales.
- 1405 Relaciones sociales.
- 2805 Estrés.
- 3513 Ansiedad.
- 3519 Sentimientos autonegativos.
- 3518 Autoestima.
- 2907 Conocimientos del problema de salud.
- 3811 Apoyo/Soporte familiar.
- 2920 Planificación/Control de los cuidados.
- 2906 Nivel de cuidados del problema de salud.
- 3814 Organización familiar.

2. Protocolo clínico estandarizado y contrastado para la valoración focalizada de enfermería en el niño con diabetes.

Ver anexo 1.

3. Listado de sugerencias diagnósticas de cuidados en el niño con diabetes.

- 00046 Deterioro de la integridad cutánea.
- 00053 Aislamiento social.

- 00078 Gestión ineficaz de la salud.
- 00079 Incumplimiento.
- 00080 Gestión ineficaz de la salud familiar.
- 00102 Déficit de autocuidado: alimentación.
- 00120 Baja autoestima situacional.
- 00126 Conocimientos deficientes.
- 00146 Ansiedad.
- 00168 Estilo de vida sedentario.
- 00179 Riesgo de nivel de glucemia inestable.

3. Listado de sugerencias contrastadas para la planificación de los cuidados en el niño con diabetes.

- 0303 Autocuidados: comer.
- 1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas.
- 1204 Equilibrio emocional.
- 1205 Autoestima.
- 1503 Implicación social.
- 1601 Conducta de cumplimiento.
- 1608 Control de síntomas.
- 1619 Autocontrol de la diabetes.
- 1622 Conducta de cumplimiento: dieta prescrita.
- 1623 Conducta de cumplimiento: medicación prescrita.
- 1820 Conocimiento: control de la diabetes.
- 1808 Conocimiento: medicación.
- 1854 Conocimiento: dieta saludable.
- 1855 Conocimiento: estilo de vida saludable.
- 2300 Nivel de glucemia.
- 2609 Apoyo familiar durante el tratamiento.

4. Listado de sugerencias contrastadas para la implementación de tratamientos específicos de cuidados en el niño con diabetes.

- 1050 Alimentación.
- 1803 Ayuda al autocuidado: alimentación.
- 2120 Manejo de la hiperglucemia.
- 2130 Manejo de la hipoglucemia.
- 2300 Administración de medicación.
- 2317 Administración de medicación subcutánea.
- 2380 Manejo de la medicación.
- 3660 Cuidado de las heridas.
- 4920 Escucha activa.
- 5100 Potenciación de la socialización.
- 5240 Asesoramiento.

- 5250 Apoyo en la toma de decisiones.
- 5270 Apoyo emocional.
- 5395 Mejora de la autoconfianza.
- 5400 Potenciación de la autoestima.
- 5510 Educación para la salud.
- 5520 Facilitar el aprendizaje.
- 5540 Potenciación de la disposición de aprendizaje.
- 5602 Enseñanza: proceso de enfermedad.
- 5606 Enseñanza: individual.
- 5614 Enseñanza: dieta prescrita.
- 5616 Enseñanza: medicamentos prescritos.
- 5820 Disminución de la ansiedad.
- 7110 Fomentar la implicación familiar.
- 7140 Apoyo a la familia.

5. Planes de cuidados estandarizados integrales (trayecto metodológico completo) basados en evidencia.

Ver anexo 2.

6. Conclusiones

- La existencia de una base de conocimiento estandarizada de cuidados para la fase de valoración permite la elaboración de un protocolo estandarizado para la atención del niño con diabetes.
- Para la elaboración de un protocolo estandarizado de valoración del niño con diabetes no sólo es necesaria la utilización de variables normalizadas contrastadas, sino que es necesario seguir una metodología segura en su elaboración.
- La existencia de un protocolo estandarizado de valoración del niño con diabetes facilita la continuidad de cuidados en su atención, unifica la práctica profesional de la enfermería y constituye una herramienta fundamental de ayuda en la toma de decisiones para la formulación de diagnósticos de enfermería.
- La existencia de bases de conocimientos estandarizadas para todas las fases del proceso de atención a los cuidados, permiten describir una trazabilidad completa de los trayectos metodológicos de cuidados para la atención del niño con diabetes, a través de planes de cuidados estandarizados contrastados.
- Los planes de cuidados estandarizados contrastados constituyen herramientas de ayuda fiables para la toma de decisiones del profesional en todas las fases del proceso.
- El cuerpo de conocimientos propio que dispone enfermería en la actualidad, posibilita la elaboración de instrumentos fiables para la mejora la eficacia y seguridad de los cuidados en el niño con diabetes.

BIBLIOGRAFÍA

1. International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [Internet]. 7ª ed. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation; 2015. Disponible en: <https://goo.gl/sni2QR>
2. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Diabetes [Internet]. Informe de un grupo científico de la OMS. Ginebra: 2016. Disponible en: <https://goo.gl/fKAYFT>.
3. Arribas, A., Amezcua, A. et al. Valoración clínica de enfermería. Madrid. FUDEN. 2016.
4. Arribas A, Sellán C, Amezcua A, Santamaría JM, Vázquez A, Blasco T. Valoración Enfermera Estandariza. Clasificación de las variables del cuidado. Madrid: FUDEN; 2ª ed. 2012.
5. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación 2015–2017. Madrid: Elsevier; 2015.
6. Moorhead, Swanson, Johnson & Maas. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud, Madrid. Elsevier; 6ª ed. 2018.
7. Butcher, Bulechek, Dochterman & Wagner. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC): Madrid. Elsevier; 7ª ed. 2018.
8. Chiquete E, Nuño González P, Panduro Cerda A. Perspectiva histórica de la diabetes mellitus. Comprendiendo la enfermedad. Investigación en Salud [Internet]. 2001; III(99):5-10.
9. Sánchez Rivero G. Historia de la Diabetes. Gac Med Bol [online]. 2007, vol.30, n.2, pp. 74-78. ISSN 1012-2966.
10. Artola Menéndez S, et al. Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud. Actualización. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Publicacionesoficiales.boe.es. 2012.7-108.

11. Díaz-Cárdenas C., Wong C., Vargas Catalán N. A. Grado de control metabólico en niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Rev Chil Pediatr.* 2015. 87(1):43-47.
12. Louvigné M, Donzeau D.A., Bouhours-Nouet N., Coutant R. Aspectos clínicos y diagnósticos de la diabetes infantil. *EMC - Pediatría.* 2017. 53 (1):1-22.
13. National Institute for Health and Clinical Excellence. Diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults. *Clinical Guideline 15 2004* jul.
14. Castanheira Nascimento L, Junco Amaral M, CassiaSparappani V, Monti Fonseca LM, Rodrigues Nunes MD et al. Type 1 diabetes mellitus: evidence
15. Bodas P, Marín M C, Amillategui B, Arana R Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *Av. Diabetol.* 2008;24(1):51-55.
16. American Diabetes Association. DiabetesCareintheSchoolandDayCare Setting. *Diabetes Care.* 2013; 36: 575-579.
17. Pedrosa K. et all. Eficaciade la educación en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños. *eglobal.* 2016; 44: 88-101.

ANEXO 1. Protocolo estandarizado de valoración focalizada de enfermería en el niño con "DM".

Protocolo de valoración de enfermería del escolar con DM	
DATOS PERSONALES del alumno:	Fecha de valoración _____
Nombre _____	
Fecha nacimiento _____	Curso _____
CRECIMIENTO Y DESARROLLO:	
Peso: _____	Talla: _____ IMC _____
Estado de desarrollo _____	Estado ponderal _____
Nº de comidas al día _____	Sed (polidipsia) _____
ELIMINACIÓN:	
Polaquiuria _____	Poliuria _____
HÁBITOS AUTOCUIDADO:	
Actividad física _____	Hábitos saludables _____
Dependencia alimentación _____	Déficit autocuidado _____
SEGURIDAD/PROTECCIÓN:	
	Problema de salud _____
Adhesión tto. farmacológico _____	Ad. plan terapéutico _____
Alteración integridad piel _____	Prob. cicatrización _____
RELACIONES SOCIALES:	
	Se siente solo _____
Percepción relaciones sociales _____	Relaciones sociales _____
ESTADO EMOCIONAL:	
Estrés _____	Ansiedad _____
Sentimientos autonegativos _____	Autoestima _____
ESTADO FAMILIAR:	
	Conocimientos _____
Apoyo/soporte familiar _____	Planificación cuidados _____
Nivel de cuidados del problema _____	Organización familiar _____
RESULTADO VALORACIÓN:: _____	
OBSERVACIONES: _____	

Información para la cumplimentación del protocolo

- **Estado de desarrollo (0111):** Variable para registrar la situación del desarrollo físico, motriz, social y/o cognitivo de la persona.
Rango de valoración: Adecuado – Inadecuado.
- **Estado ponderal (0356):** Variable para reflejar la situación ponderal de la persona en un momento determinado en relación a su edad y sexo.
Rango de valoración: Adecuado – Ligera disminución (delgadez) – 3. Moderada disminución (bajo peso leve) – Sustancial disminución (bajo peso) – Grave delgadez (infra-peso).
- **Número de comidas (0303):** Variable para anotar el nº de ingestas realizadas por la persona al día, por término medio.
Rango de valoración: 1 – 10
- **Sed (polidipsia) (0349):** Variable para registrar la existencia de una necesidad excesiva/anómala de ingerir líquidos por parte de la persona.
Rango de valoración: 1. Grave. 2. Sustancial. 3. Moderada. 4. Leve. 5. No.
- **Polaquiuria (0610):** Variable para registrar la presencia micciones con una frecuencia superior a lo esperado.
Rango de valoración: 1. Grave. 2. Sustancial. 3. Moderada. 4. Leve. 5. No.
- **Poliuria (0609):** Variable para reflejar la eliminación de un volumen excesivo de orina.
Rango de valoración: Si – No.
- **Actividad física (1103):** Variable para registrar la idoneidad del nivel de actividad física de la persona según sus posibilidades y sus necesidades.
Rango de valoración: 1. Completamente insuficiente. 2. Sustancialmente insuficiente. 3. Moderadamente insuficiente. 4. Ligeramente insuficiente. 5. Adecuada. (–) 4. Ligeramente excesiva. (–) 3. Moderadamente excesiva. (–) 2. Sustancialmente excesiva. (–) 1. Completamente excesiva.
- **Hábitos saludables (4522):** Variable para reflejar la existencia de hábitos de vida beneficiosos para la salud de la persona.
Rango de valoración: Si – No.
- **Dependencia para alimentarse (0328):** Variable para reflejar la falta de autonomía de la persona para alimentarse.
Rango de valoración: Sí – No.
- **Déficit de autocuidados (4519):** Variable para reflejar la imposibilidad, disminución o ineficacia de los cuidados propios que la persona debe asumir para lograr un funcionamiento básico de su salud.
Rango de valoración: Sí – No
- **Adhesión tratamiento farmacológico (2911):** Variable para anotar la valoración del seguimiento de las indicaciones farmacológicas prescritas para los problemas de salud de la persona.
Rango de valoración: 1. Inadecuadas. 2. Ligeramente adecuada. 3. Moderadamente adecuada. 4. Sustancialmente adecuada. 5. Adecuada.

- **Adhesión indicaciones terapéuticas (2915):** Variable para registrar la valoración del seguimiento de las indicaciones no farmacológicas prescritas para los problemas de salud de la persona.
Rango de valoración: 1. Inadecuada. 2. Ligeramente adecuada. 3. Moderadamente adecuada. 4. Sustancialmente adecuada. 5. Adecuada.
- **Alteración integridad de la piel (2511):** Variable para registrar la pérdida en la integridad natural de la piel.
Rango de valoración: Sí – No.
- **Problemas de cicatrización (2510):** Variable para registrar la existencia de dificultades/interrupción en la curación de las lesiones de la persona.
Rango de valoración: Sí – No.
- **Se siente solo (1403):** Variable para anotar el sentimiento de soledad expresado por la persona.
Rango de valoración: Sí – No.
- **Percepción de las relaciones sociales (1406):** Variable para registrar el sentimiento expresado por la persona sobre sus relaciones sociales.
Rango de valoración: Insatisfactorias – Satisfactorias – Indiferentes.
- **Relaciones sociales (1405):** Variable para registrar las habilidades de comunicación y/o relaciones interpersonales de la persona.
Rango de valoración: Positivas – Conflictivas – Deficientes – Alteradas.
- **Estrés (2805):** Variable para registrar la presencia o sensación de tensión nerviosa excesiva, como resultado de un desequilibrio entre las demandas del entorno y la capacidad del sujeto para satisfacerlas. Respuesta ante un cambio o estímulo de cualquier tipo que requiere una respuesta adaptativa.
Rango de valoración: “1. Grave. 2. Sustancial. 3. Moderado. 4. Leve. 5. No
- **Ansiedad (3513):** Variable para registrar la presencia de angustia, desazón y/o reacciones de miedo o aprensión anticipatorias de peligros o amenazas inespecíficas, acompañadas de una activación del sistema nervioso autónomo de la persona.
Rango de valoración: No – Leve – Moderada – Sustancial – Grave.
- **Sentimientos autonegativos (3519):** Variable para registrar la presencia de sensaciones negativas, de rechazo o de odio, de la persona hacia sí misma.
Rango de valoración: Sí – No.
- **Autoestima (3518):** Variable para reflejar el nivel de valoración, consideración y/o aprecio de la persona de sí misma.
Rango de valoración: 1. Inadecuada. 2. Sustancialmente inadecuada. 3. Moderadamente adecuada. 4. Sustancialmente adecuada. 5. Adecuada.
- **Conocimientos del problema de salud (2907):** Variable para reflejar la eficacia de los conocimientos de la persona/familia/cuidador sobre el problema de salud.
Rango de valoración: Adecuada – Inadecuada.
- **Apoyo / Soporte familiar (3811):** Variable para registrar la eficacia del sistema de soporte familiar del que dispone la persona en la ayuda a la atención de sus problemas/necesidades.
Rango de valoración: Adecuado – Inadecuado.

- **Planificación / Control de los cuidados (2920):** Variable para registrar la eficacia de las medidas adoptadas por la persona o la familia para atender las necesidades de cuidados y evitar la aparición de sobrecargas y tensiones en su desarrollo.

Rango de valoración: Inadecuado - Adecuado.

- **Nivel de cuidados del problema de salud (2906):** Variable para registrar la valoración de la efectividad de los cuidados de la persona con su problema de salud.

Rango de valoración: Adecuado – Inadecuado.

- **Organización familiar (3814):** Variable para registrar la efectividad de la actuación familiar en el afrontamiento de problemas y atención de las necesidades de sus integrantes.

Rango de valoración: Adecuada – Inadecuada.

ANEXO 2. Planes integrales de cuidados estandarizados para la atención al niño con "DM".

Dominio 1. PROMOCIÓN DE LA SALUD

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Nivel de cuidados del problema. Adhesión tratamiento farmacológico. Adhesión indicaciones. Planificación/control de cuidados. 	Gestión ineficaz de la propia salud	<ul style="list-style-type: none"> Autocontrol de la diabetes. Conducta de cumplimiento. Conducta de cumplimiento: dieta. Conducta de cumplimiento: medicación. Conocimiento: control diabetes. Conocimiento: estilo vida saludable. Control de síntomas. Nivel de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> Administración de medicación. Administración de medicación subcutánea. Manejo de la medicación.
<ul style="list-style-type: none"> Adhesión tratamiento farmacológico. Adhesión indicaciones. 	Incumplimiento	<ul style="list-style-type: none"> Conducta de cumplimiento. Conducta de cumplimiento: dieta. Conducta de cumplimiento: medicación. Control de síntomas. 	<ul style="list-style-type: none"> Administración de medicación subcutánea. Manejo de la medicación. Asesoramiento. Apoyo en la toma de decisiones. Mejora de la autoconfianza. Educación para la salud. Facilitar el aprendizaje. Enseñanza: individual. Fomentar la implicación familiar.
<ul style="list-style-type: none"> Nivel de cuidados del problema. Conocimiento del problema. Apoyo/soporte familiar. Organización familiar. 	Gestión ineficaz de la salud familiar	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo familiar en el tratamiento. Conducta de cumplimiento. Conducta de cumplimiento: dieta. Conducta de cumplimiento: medicación. Conocimiento: control diabetes. Nivel de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> Administración de medicación. Administración de medicación subcutánea. Manejo de la medicación. Escucha activa. Asesoramiento. Apoyo en la toma de decisiones. Apoyo emocional. Mejora de la autoconfianza. Educación para la salud. Facilitar el aprendizaje. Enseñanza: dieta prescrita. Enseñanza: medicamentos prescritos. Fomentar la implicación familiar. Apoyo a la familia.

Dominio 2. NUTRICIÓN

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Nº de comidas al día. Sed. Estado ponderal. Actividad física. Estrés. Tipo problema salud. 	Riesgo de nivel de glucemia inestable	<ul style="list-style-type: none"> Autocontrol de la diabetes. Autocuidados: comer. Conocimiento: control diabetes. Nivel de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación. Ayuda al autocuidado: alimentación. Manejo de la hiperglucemia. Manejo de la hipoglucemia.

Dominio 4. ACTIVIDAD / REPOSO

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Actividad física. Hábitos saludables. 	Sedentarismo	<ul style="list-style-type: none"> Conocimiento: estilo vida saludable. Nivel de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> Educación para la salud. Enseñanza: individual.
<ul style="list-style-type: none"> Dependencia para alimentarse. Ansiedad. Déficit de autocuidados. 	Déficit de autocuidado: alimentación	<ul style="list-style-type: none"> Autocuidados: comer. Nivel de glucemia. 	<ul style="list-style-type: none"> Alimentación. Ayuda al autocuidado: alimentación.

Dominio 5. PERCEPCIÓN / COGNICIÓN

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Conocimientos problema de salud. • Adhesión tratamiento farmacológico. • Adhesión indicaciones. • Hábitos saludables. 	Conocimientos deficientes	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento: dieta saludable. • Conocimiento: estilo de vida saludable. • Conocimiento: medicación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciación disposición aprendizaje. • Enseñanza: proceso de enfermedad. • Enseñanza: individual.

Dominio 6. AUTOPERCEPCIÓN

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Autoestima. • Sentimientos autonegativos. 	Baja autoestima situacional	<ul style="list-style-type: none"> • Autoestima. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciación de la autoestima. • Escucha activa. • Apoyo emocional. • Mejora de la autoconfianza.

Dominio 9. AFRONTAMIENTO / TOLERANCIA AL ESTRÉS

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Estrés. • Ansiedad. 	Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Autoestima. • Equilibrio emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciación de la autoestima. • Apoyo emocional. • Disminución de la ansiedad.

Dominio 11. SEGURIDAD / PROTECCIÓN

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de cicatrización. • Alteración integridad de la piel. 	Deterioro de la integridad cutánea	<ul style="list-style-type: none"> • Integridad tisular: piel y membranas mucosas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado de las heridas.

Dominio 12. CONFORT

VALORACIÓN	DIAGNÓSTICO	PLANIFICACIÓN	INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Se siente solo. • Relaciones sociales. • Percepción relaciones sociales. • Autoestima. 	Aislamiento social	<ul style="list-style-type: none"> • Autoestima. • Equilibrio emocional. • Implicación social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciación de la socialización. • Apoyo emocional. • Potenciación de la autoestima.

Cuidados paliativos en la fase terminal de la EPOC: revisión bibliográfica narrativa

Lucía Dávila García

Grado en Enfermería

Fecha de recepción: 29/11/2019. Fecha de aceptación: 27/03/2020. Fecha de publicación: 31/04/2020.

Cómo citar este artículo: Dávila García, L., Cuidados paliativos en la fase terminal de la EPOC: revisión bibliográfica narrativa. *Conocimiento Enfermero* 8 (2020): 34-47.

RESUMEN

Introducción. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una patología progresiva e irreversible de limitación del flujo aéreo, que se encuentra a día de hoy infradiagnosticada e infratratada en un gran número de individuos. Supone una importante causa de morbilidad a nivel mundial y conlleva a una carga socioeconómica considerable, cada vez superior. Es una de las enfermedades consideradas al hacer una estimación poblacional de los pacientes que precisan cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial, principalmente en la fase avanzada, grave e irreversible de la patología.

Objetivo. Analizar el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en el ámbito de la atención especializada.

Metodología. Se realiza una revisión narrativa de la literatura mediante una búsqueda en las principales bases de datos (Scopus, Cochrane, Pubmed y Cinahl) en los últimos cinco años a nivel internacional, sobre documentos de todo tipo (principalmente, revisiones bibliográficas artículos y guías clínicas).

Resultados. Los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica no reciben los cuidados paliativos adecuados en la fase terminal de su patología. La planificación anticipada de las decisiones, el proceso comunicativo eficaz en la relación clínica enfermo-profesional sanitario, el control sintomático y los cuidados al cuidador son los pilares de la medicina paliativa que se deben mejorar para conseguir que ese tipo de enfermos gocen de la mayor calidad de vida posible.

Conclusiones. Se necesita más investigación para mejorar el abordaje de esta patología desde el punto de vista de la medicina paliativa.

Palabras clave: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; cuidados paliativos; planificación anticipada de decisiones.

Palliative care in the terminal phase of COPD: narrative bibliographic review

ABSTRACT

Introduction. Chronic obstructive pulmonary disease is a progressive and irreversible pathology about the airflow limitation, which is nowadays underdiagnosed and undertreated in a large number of individuals. It is an important cause of morbidity and mortality worldwide, and it leads to a considerable socio-economic burden, which is growing up more and more. It is one of the diseases considered when making a population estimate of patients who require palliative care at any level of care, mainly in the advanced, serious and irreversible phase of the pathology.

Objective. To analyze the current status of palliative care in the terminal phase of chronic obstructive pulmonary disease, in the field of specialist medical assistance.

Methodology. A narrative review of the literature is performed through a search of the main databases (Scopus, Cochrane, Pubmed, Cinahl) in the last five years, worldwide, on all types of documents (mainly bibliographic reviews, scientific articles and clinical guidelines).

Results. Patients with chronic obstructive pulmonary disease do not receive adequate palliative care in the terminal phase of their pathology. Advance care planning, the effective communicative process in the clinical relation patient - healthcare professional, the symptomatic management and the care to the caretaker are the pillars of the palliative medicine that must be improved to help patients to get the best possible quality of life.

Conclusions. More research is needed to improve the approach of this pathology from the point of view of palliative medicine.

Keywords: chronic obstructive pulmonary disease; palliative care; advanced care planning.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/96>

1. Introducción

1.1. Justificación

Las tasas de prevalencia, incidencia y morbimortalidad de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) son cada vez más elevadas tanto a nivel internacional como nacional, así como la carga económica y social que conlleva [1, 2, 3, 4, 5].

Esta patología crónica es incurable, y en su fase avanzada, grave e irreversible precisa de la medicina paliativa para mejorar la calidad de vida y aliviar la sintomatología de los pacientes que la padecen. La comunicación en la relación clínica con este tipo de enfermos es un pilar fundamental para conocer no solamente sus requerimientos paliativos, sino también sus voluntades en la etapa final de la enfermedad.

Sin embargo, el desconocimiento y la falta de formación que todavía existe a día de hoy por parte de los ciudadanos y los profesionales sanitarios sobre la implementación de los cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, hace que se la dote con menos frecuencia de los recursos que necesita (a pesar de tener mayores necesidades paliativas que muchas otras patologías en las que este tipo de cuidados se instauran mucho más rápidamente).

Enfermería desarrolla un papel fundamental a lo largo de todo el proceso de atención y seguimiento al paciente con enfermedad pulmonar crónica. Es por ello que debe conocer el momento en el que es preciso apostar por un enfoque paliativo en el tratamiento de la misma, y cómo intervenir para que los cuidados paliativos aplicados a este tipo de pacientes sean de la mayor calidad posible.

2. Hipótesis y objetivos

“¿Cuál es el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal del EPOC?” es la pregun-

ta a la que intentamos dar respuesta con este estudio.

Objetivo general

- Analizar el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en el ámbito de la atención especializada.

Objetivos específicos

- Describir el nivel de desarrollo actual de la medicina paliativa en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en comparación con otras patologías.
- Analizar el proceso de “planificación anticipada de las decisiones” en este tipo de neumopatía: ventajas que implica, sobre quién recae la responsabilidad del mismo, dónde y cómo se debe registrar el procedimiento y en qué punto de la patología se debe realizar.
- Identificar las barreras y facilitadores del proceso de comunicación en la relación clínica e investigar medidas de mejora.
- Detectar la sintomatología de los pacientes con enfermedad pulmonar crónica que requiere paliación en la fase terminal de la patología.
- Localizar herramientas que permitan conocer el punto óptimo de inicio de los cuidados paliativos.
- Describir qué aspectos se deben tener en cuenta a la hora de implementar cuidados al cuidador de un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio y fuentes de información

Se ha realizado una revisión narrativa de la literatura en las principales bases de datos (Scopus, PubMed, Cinahl y Cochrane).

Así mismo, se han utilizado otros buscadores (como Fistera o Google Scholar).

3.2. Criterios de selección

Los límites que se han establecido han sido: publicaciones con o sin acceso al texto completo, con o sin resumen disponible, escritas en inglés, francés, alemán o español, cuyos participantes fuesen humanos y adultos (mayores de 19 años), de género masculino o femenino.

No se han aplicado límites según los países de publicación, número de páginas, tipo de publicación o subconjunto de publicación.

La mayoría de los estudios incluidos han sido publicados en los últimos 5 años (2013-presente). No obstante, este intervalo de tiempo se ha ampliado hasta los 10 años (2007-presente) para poder incorporar 7 investigaciones concretas que resulta pertinente tener en consideración a la hora de hacer una revisión completa sobre el tema seleccionado.

La búsqueda de la literatura se ha realizado entre el 30 de octubre de 2017 y el 2 de mayo de 2018.

3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Se han utilizado, como criterios de inclusión:

- Todos los formatos de estudios (aunque los más consultados han sido artículos originales de revistas científicas, revisiones bibliográficas sistemáticas, revisiones narrativas y guías clínicas).
- Investigaciones que aborden la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en el ámbito de la Atención Especializada.

Como criterios de exclusión, destacamos:

- Estudios que tratan la implementación de cuidados paliativos en otras enfermedades respiratorias (principalmente, cáncer de pulmón).
- Publicaciones sobre la sintomatología en la etapa terminal de otras patologías.
- Investigaciones que traten el abordaje de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en las fases anteriores a la etapa terminal (a excepción de las utilizadas para la Introducción del trabajo).
- Literatura sobre el abordaje de la enfermedad en el ámbito de la Atención Primaria o de la atención domiciliaria.

3.4. Estrategia de búsqueda

Para la descripción de los términos de búsqueda y palabras clave, se utilizó tanto el lenguaje libre como el lenguaje controlado.

Los términos Medical Subject Headings utilizados fueron: “*COPD*”, “*Palliative Care*”, “*Advanced Care Planning*”, “*Decision Making*”; y los términos en lenguaje libre: “*symptom management*”, “*barriers*”, “*end-of-life care*”, “*communication*”, “*early integration*”, “*dyspnea*”, “*anxiety*”, “*depression*”, “*Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, “*spiritual*”, “*pain*”.

Los operadores booleanos que han sido empleados son “*AND*” y “*OR*”. Así mismo, se ha utilizado el truncamiento (*) y las comillas (“”).

Todos los términos se buscaron en los campos de “*resumen, palabra clave o título del artículo*”, en todos los tipos de acceso.

Los estudios se han ordenado de mayor a menor citación (todos han sido citados más de una vez, y hasta 65 veces) y casi todas han sido publicados en revistas con un índice de impacto dentro del primer cuartil (Q1).

3.5. Otras búsquedas

Se han realizado otras búsquedas con la técnica de la bola de nieve (“*snowballing*”) revisando las listas de los artículos ya incluidos para revisión en este trabajo para verificar la existencia de artículos adicionales no emergentes en las bases de datos. Este hecho también ha provocado la ampliación del intervalo de años para algunos de los estudios.

Además, se han realizado búsquedas manuales en las revistas electrónicas consideradas de mayor relevancia para el asunto a tratar: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Archivos de Bronconeumología, “*Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease*”, Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Se ha accedido a la página oficial de la Organización Mundial de la Salud. Se han consultados Planes Estratégicos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

De la misma manera, se han analizado diversas Guías de Práctica Clínica: “*Guía de práctica clíni-*

ca en el SNS”, “Guía española de la EPOC (gesEPOC)”, “Guía de Cuidados Paliativos de SEPAR”, etc.

Se manejaron diversas leyes de ámbito nacional publicadas en el Boletín Oficial del Estado.

Así mismo, se incluyeron documentos facilitados por la profesora Tamara Raquel Velasco Sanz, Javier Amado Canillas, José Luis Llopis Agellán y José Luis García González.

3.6. Resultados de la estrategia de búsqueda

Se obtienen 61 documentos para hacer la revisión.

4. Resultados y discusión

La mayoría de las publicaciones incluidas en la revisión utilizan metodología cuantitativa experimental. Son, en su mayoría, ensayos clínicos transversales aleatorizados.

Tras la crítica y lectura rigurosa de los 63 estudios seleccionados, 5 temas emergieron y se presentan a continuación:

1. Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
2. Planificación anticipada de las decisiones (PAD).
3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
4. Síntomas que requieren paliación.
5. ¿En qué momento se deben iniciar los cuidados paliativos?

4.1. Cuidados paliativos en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Los cuidados paliativos (CP) nacen enfocados a la patología oncológica, en un intento por mejorar la calidad de vida en la misma.

Sin embargo, hoy en día existe evidencia suficiente para avalar que los pacientes con enfermedades crónicas no cancerígenas en fase terminal presentan un grado de distress sintomático semejante al de los pacientes con aquellas patologías para las que se enfocaron en un primer momento, y que por tanto se pueden beneficiar de la misma mane-

ra de los programas y recursos de la medicina paliativa.

Tal es así que la OMS considera hoy en día que el 10,3% de las enfermedades crónicas respiratorias (como es el caso de la EPOC) precisan en algún momento medidas paliativas [10].

No obstante, las últimas investigaciones sobre pacientes con EPOC parecen indicar que en la mayoría de las ocasiones, estos no reciben los CP adecuados [1, 2, 3].

Un estudio retrospectivo desarrollado en Bélgica en 2014 [1] revela que los pacientes con esta enfermedad se derivan a Unidades de CP con menor frecuencia (20%) que los enfermos de insuficiencia cardíaca (33%), demencia severa (37%) o cáncer (60%), y tardan mucho más tiempo en ser remitidos a las mismas (la mediana de días con medidas paliativas antes de la muerte es de 10 días en ellos, frente a los 12, 14 y 20 días que acostumbran a ser la insuficiencia cardíaca, la demencia y el cáncer respectivamente).

Kais Hyasat *et al.* [3] conciben que la duración de la hospitalización también es superior en el caso de la neoplasia pulmonar que en la EPOC (9 días frente a 4), y así lo expresan en la revisión que publican en 2016. Esto se opone a los hallazgos de Chou *et al.*, quienes descubren que los días hospitalizados fueron más largos para los pacientes con EPOC en comparación con los pacientes con cáncer de pulmón (16 días frente a 13). Este contraste surge porque desarrolla su estudio en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), donde fallecen más del 60% de pacientes con EPOC y no ingresa ninguno con neoplasia pulmonar. En este tipo de unidades, los enfermos se benefician de terapias más intensivas de mantenimiento de la vida, lo que pudo incrementar el número de días con vida y por tanto aumentar el número de días de hospitalización de los enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva.

Por otro lado, los pacientes con EPOC se someten a más pruebas de diagnóstico y reciben con más frecuencia un tratamiento destinado a curar y prolongar la vida durante los últimos tres meses y hasta la última semana de vida, que aquellos con las otras tres enfermedades mencionadas anteriormente [1].

La disponibilidad y recursos de CP destinados a los pacientes con EPOC es mucho menor que en el caso de los pacientes con neoplasia pulmonar, a

pesar del peor funcionamiento físico, psicológico y social de los mismos [25]. Vera Weingaertner *et al.* añadirían, en un estudio prospectivo longitudinal que se desarrollaría en Alemania [5], que además la angustia y la prevalencia, severidad y continuidad de la disnea es superior en promedio en los pacientes con EPOC que en los enfermos con neoplasia de pulmón. El estado funcional de los pacientes con esta primera patología es peor al inicio de la enfermedad que en el caso de los enfermos con cáncer pulmonar, si bien es verdad que en los últimos meses antes de la muerte, esta relación se invierte siendo mucho peor el estado funcional de los pacientes con neoplasia pulmonar que aquellos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Dado que el papel de los neumólogos es fundamental en la atención de la EPOC, los miembros de la Asociación Neerlandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y Tuberculosis realizan una encuesta en los Países Bajos que publican en 2017 [6], en la que entrevistan a 256 neumólogos para conocer su opinión en materia de provisión de CP a pacientes con EPOC.

Casi todos los encuestados (98%) conciben que los CP son deseables en esta situación clínica, y más del 90% reconocen distinguir una fase de la enfermedad en la que se deben iniciar los mismos.

En 2010, se había desarrollado en este país una guía para orientar la toma de decisiones en la práctica clínica para este tipo de situaciones. Se buscó, con este estudio, conocer el grado de adherencia de los profesionales a la misma, y se llegó a la conclusión de que su uso era habitual en más de la mitad de los encuestados, si bien es verdad que existía un porcentaje muy elevado de profesionales que no la manejaban porque no sabían de su existencia (20%). Esto implica que, a día de hoy, todavía hace falta una mayor formación con respecto a la misma.

Por otro lado, según una ley holandesa, para enero de 2017 todos los hospitales del ámbito nacional debían contar con un equipo de CP especializado (ECPE), constituido como mínimo por una enfermera y dos médicos, especializados los tres en CP.

Más del 80% de los encuestados en el estudio indicaron la presencia de un equipo de CP especializado en su hospital, aunque solo el 53% de estos revelaría que este equipo atiende a pacientes con EPOC. Algunos afirmaron que, aunque teóricamente la consulta de este equipo para esta enfer-

medad es posible, en la práctica no es habitual. Sin embargo, cuando se preguntó “¿quién debe organizar la atención paliativa de los pacientes con EPOC durante la hospitalización?”, “el neumólogo” fue la respuesta que más veces se repitió (75%) seguida por “el neumólogo en coordinación con el ECPE”, (56% de nuestra muestra).

Esto quiere decir que, para garantizar una terapéutica paliativa de calidad en esta enfermedad, será imprescindible mejorar la formación de los neumólogos en materia de CP y los conocimientos de los miembros de los ECPE en el tratamiento de la EPOC.

A parte de estas dos especialidades médicas, el paciente con EPOC también puede ser manejado, durante su ingreso hospitalario, por el médico internista y por el médico intensivista durante sus episodios críticos que requieran soporte ventilatorio, intubación u otros medios de soporte vital [6].

En el ámbito ambulatorio, el enfoque de provisión de los CP se prefiere multidisciplinar, por medio de la colaboración entre el médico de cabecera, el neumólogo y la enfermera gestora de casos [7].

La “enfermera gestora de casos” es una figura que desarrolla en España el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012, en su “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”. En las recomendaciones de su octavo objetivo, con objeto de potenciar las actuaciones de enfermería en la atención a los procesos crónicos, subraya la importancia de su rol como “enfermeros de enlace” que permiten la coordinación asistencial entre todos los profesionales que desempeñan distintas funciones dentro del mismo proceso asistencial. Esta figura se implementa a fin de mejorar la transición entre los diferentes ámbitos y unidades de atención de los pacientes crónicos [8].

Así, en la Atención Primaria la coordinación entre médico de cabecera, neumólogo y enfermera gestora de casos será fundamental para garantizar una cooperación exitosa.

Si ya hemos resaltado anteriormente la importancia de la dotación de habilidades paliativas a los neumólogos, parece evidente que también será fundamental formar a estos médicos de cabecera de atención primaria en. Thoonsen B *et al.* [9] conforman un grupo de médicos de cabecera en los Países Bajos y los entrenan en este ámbito, demostrando que sus pacientes, en comparación con los del grupo de médicos de control, son hospitaliza-

dos con menos frecuencia en sus últimos 3 meses de vida; contactan más a menudo con ellos en el último mes; y su defunción tiene lugar en el hogar en un mayor número de casos.

La coordinación eficaz entre la asistencia social y los dos niveles asistenciales sanitarios donde se puede ofrecer este tipo de medidas, la atención primaria y la especializada, será un aspecto fundamental para garantizar el acceso a los servicios de CP de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

A día de hoy, es necesaria una mayor conciencia de los servicios de cuidados paliativos como una opción para los pacientes con EPOC.

4.2. Planificación anticipada de las decisiones (PAD)

4.2.1. Concepto de planificación anticipada de las decisiones

A finales de los 70, a raíz del caso Quinlan, surgen en California las “*Natural Death Acts*” que legalizan y abren el camino al reconocimiento jurídico de los Testamentos Vitales (TV) en Norteamérica. En estos testamentos, se trataba de registrar las voluntades y deseos de los pacientes terminales con respecto a cómo querían ser tratados y cómo querían morir [10].

A pesar del desarrollo de esta ley, a finales de los 80 sólo un 10-12% de los norteamericanos habrían firmado un testamento vital. Se pone en marcha una iniciativa para promover que los profesionales sanitarios fomenten la cumplimentación de los mismos: la ley Federal Patient Self-Determination Act sería propuesta por el Senado y el Congreso, y aprobada por el presidente Bush en 1991 [11].

Entre 1989 y 1994 se realiza, también en EEUU, un macroestudio que cuenta con la participación de más de 9.000 enfermos: el SUPPORT (“*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*”) [9]. Este se divide en una fase descriptiva en la que se pretende conocer el pronóstico de las enfermedades de estos pacientes y cómo se toman las decisiones al final de la vida y una fase de intervención, con la que se pretende mejorar este proceso mediante la mejora de la comunicación y de la provisión de información pronóstica.

Los resultados tras la implementación de la PSDA y de la fase II del estudio SUPPORT no fueron tan favorables como se esperaba. Ello lleva a los bioeticistas a reflexionar la idea de que “*la toma de decisiones al final de la vida*” no puede apoyarse exclusivamente en formularios; no puede consistir en un mero documento que deja escrito el paciente y en el que la intervención del profesional sanitario se reduce a la simple revisión de la cumplimentación del mismo [10].

La “*toma de decisiones al final de la vida*” debe tratarse desde una perspectiva mucho más global e integradora; debe ser un fenómeno que implique a los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y a la sociedad en su conjunto; debe basarse en el modelo deliberativo de relación clínica (en el que el sanitario propone y el paciente dispone).

Surge así el concepto “planificación anticipada de decisiones” (PAD), descrito por la bioeticista Linda L. Emanuel como “*el proceso de discusión estructurado y documentado entretenido dentro del proceso habitual de cuidado de la salud, que se revisa y pone al día periódicamente sobre unas bases establecidas*” [12]. Debe ser “*expresión de la autonomía de la persona que lo realiza*”; lo que implica que tiene que ser un acto voluntario, informado y capaz.

La PAD es un proceso abierto, continuo, dinámico y accesible para todos los profesionales sanitarios encargados de la atención y seguimiento de la persona enferma [13]. Se basa en “*amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida*”. “*La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones*” [11] se convertía así en un elemento clave.

La Planificación Anticipada es una mera herramienta para conseguir este proceso; nunca un fin en sí mismo, nunca el objetivo final [12].

4.2.2. Planificación anticipada de las decisiones en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Si bien es verdad que la PAD surgen en sus inicios enfocados al paciente terminal, más adelante se ampliaría el tipo de enfermo que podría beneficiarse de

los mismos: usuarios con cualquier patología, fundamentalmente grave, irreversible y en fase avanzada. Sin embargo, en la actualidad sigue siendo un error frecuente de la práctica habitual no concebir que las enfermedades crónicas que cursan con episodios críticos intercurrentes y en las que no hay indicadores de pronóstico claros, como la EPOC, no pueden beneficiarse de estos instrumentos [10].

La PAD está especialmente indicada para la EPOC, según la Guía de apoyo para los profesionales sobre planificación anticipada publicada por la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía en 2013 [13]. No obstante, según un estudio aprobado por la Junta de Revisión Institucional de la Universidad de Washington en 2011, menos del 20% de los pacientes con EPOC desarrollan un documento de instrucciones previas (DIP) [14].

El problema fundamental a la hora de la PAD en pacientes con EPOC es la ausencia de indicadores y escalas pronósticas de fiabilidad, que nos hacen dudar de cuál es el momento clave para implementar esta estrategia. Si a esto le añadimos la diversidad de profesionales sanitarios implicados en el seguimiento y atención de la misma (medicina neumológica, paliativa, intensivista, interna y comunitaria; enfermería; fisioterapia; trabajador social; psicólogo, etc.) y la pobre interconexión actual entre atención primaria y especializada en nuestro SNS, parece evidente que la planificación anticipada de las decisiones no sea fácilmente llevada a la práctica [10].

En 2013, se entrevista en Australia a neumólogos de pacientes con EPOC [15]. Aunque la mayoría de los médicos encuestados coincide en que la PAD es importante para los pacientes con enfermedades que ponen en peligro la vida, que puede mejorar la satisfacción de los enfermos con respecto al cuidado al final de la vida, y que puede reducir la probabilidad de un tratamiento inútil; la mitad de los mismos reconoce haber hablado de PAD con muy pocos de sus pacientes.

En un estudio prospectivo de corte transversal sobre las necesidades de atención en pacientes con EPOC o insuficiencia cardiaca congestiva desarrollado en los Países Bajos [17], se concluye que la mayoría de los pacientes con EPOC tienen capacidad de comunicar sus preferencias de tratamiento al final de la vida, a pesar de que estas preferencias raramente se debaten con sus médicos especialistas.

La proporción de enfermos que participan en la elección del mismo disminuye según aumenta la probabilidad de muerte o deterioro funcional o cognitivo, y se incrementa cuando se consigue prolongar la vida después del tratamiento. Sin embargo, no varía cuando la probabilidad de resultado adverso es inferior al 10 %.

La situación en nuestro país es muy similar: actitud positiva frente a la PAD en el EPOC, aunque en la práctica no se llega a llevar a cabo tanto como se debiera. En un estudio descriptivo transversal realizado en 2003 sobre más de 100 pacientes ambulatorios para conocer su actitud frente al DIP [10], se encuentra que el 97% considera “interesante” el documento, y un 39% asegura que “lo formalizaría”. Sin embargo, cinco años después se estima que solo 50 personas por 100.000 habitantes habrían llegado a registrar en algún momento sus directivas anticipadas.

Si queremos ir más allá del registro de las Instrucciones Previas y avanzar en el camino de la PAD, es imprescindible la “*educación de profesionales y pacientes y el desarrollo de propuesta concretas en el ámbito clínico*” [10].

4.2.3. ¿En qué punto de la enfermedad se debe realizar la planificación anticipada de las decisiones?

Es muy importante que la PAD no comience directamente en la fase avanzada de la enfermedad, sino en la etapa inmediatamente anterior de cronificación y empeoro progresivo de la misma. Así, cuando llegue la etapa final de la patología, el enfermo sabrá diseñar sus directrices con mucha mayor confianza y consciencia, y sus profesionales sanitarios sabrán guiarle de manera más pertinente [10].

Un ensayo aleatorizado demuestra que la PAD conlleva a una mejor concordancia entre el tratamiento preferido y el recibido por el paciente, lo que se traduce en un menor grado de estrés, ansiedad, y depresión y en una mayor satisfacción con la atención sanitaria por parte de sí mismo y de su familia [6].

No obstante, estas preferencias pueden variar según avanza la enfermedad, sobre todo en el caso de patologías cuyo curso clínico e intensidad de la sintomatología es muy variable.

En un estudio multicéntrico, prospectivo y longitudinal realizado en los Países Bajos se analiza el cambio de preferencias sobre tratamiento para mantener la vida (como son la Reanimación Cardiopulmonar o “RCP” y la Ventilación Mecánica o “VM”) en 80 pacientes con Insuficiencia Cardíaca Congestiva de grado III o IV, 80 enfermos con Insuficiencia Renal Crónica avanzada con requerimiento de diálisis y 105 pacientes con EPOC de estadio [6].

Se observa que casi el 40% de los pacientes ambulatorios clínicamente estables estudiados cambiaron sus preferencias al menos una vez durante un período de seguimiento de 1 año. Además, se estudian los principales factores que pueden influir en este cambio de opinión: el empeoramiento del estado de salud y una exacerbación de la ansiedad y la depresión aumentan la probabilidad de que decidan rechazar la RCP y VM que habían aceptado anteriormente; la disminución de la movilidad les lleva, en la mayoría de las ocasiones, a pasar de estar a favor de la VM a sentirse reticentes frente a la misma; y por el contrario, un empeoramiento del estado de salud acompañado de un deterioro de su movilidad aumenta el riesgo de que dejen de rechazar la VM y decidan sí querer recibirla [6, 18].

En el estudio prospectivo que hemos mencionado líneas más arriba [13], se descubre que los pacientes que viven solos y los que son dependientes para el cuidado personal son también más propensos a rechazar VM y RCP, con lo cual se supone que cuando cambien estas circunstancias del paciente, también podrán modificarse sus deseos con respecto a estas dos técnicas de mantenimiento de la vida [16].

Por tanto, en la práctica clínica, ¿cómo sabremos cuándo debemos considerar el cambio de preferencias del paciente? Cuando este cambio “*se mantenga a lo largo del tiempo y no se modifique tras el tratamiento farmacológico con ansiolíticos, antidepresivos o morfina ni con el acompañamiento y apoyo de los profesionales y familiares*” [10].

Por otro lado, existen eventos clínicos y circunstancias personales del paciente que nos pueden llevar a replantearnos la reevaluación la PAD. Las exacerbaciones son un ejemplo de esto mismo. 24 investigaciones diferentes [18] han demostrado que estas se asocian con un mayor riesgo de muerte, por lo que implican una transición importante

en el curso de la enfermedad, y se pueden traducir en un cambio a la hora de plantearse los cuidados al final de la vida.

La reevaluación periódica de las PAD es fundamental (sobre todo después de cambios en el estado de salud, movilidad, síntomas de ansiedad y depresión y exacerbaciones) para que las directivas anticipadas sobre el tratamiento para mantener la vida del paciente estén fundamentadas con la mayor solidez, coherencia, estabilidad y autenticidad posibles, y para que el tratamiento sea en todo momento lo más acorde posible a las preferencias del paciente [5].

Otro aspecto que requiere mejora en relación al momento en el que se plantea la PAD, es que este proceso habitualmente sucede cuando el paciente se encuentra enfermo y hospitalizado, a pesar de que se recomienda que el proceso se inicie en un entorno ambulatorio, cuando el individuo se encuentra clínicamente estable y acompañado por sus cuidadores.

4.3. Proceso de comunicación en la fase terminal de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica

4.3.1. El proceso de comunicación

La comunicación profesional sanitario-paciente sobre la atención y los cuidados al final de la vida es deficiente y poco frecuente en la EPOC. Esto es apoyado por el estudio “*Viabilidad de un seminario web para entrenar a pacientes con enfermedades crónicas*” [14], con el que se descubre que, en 2011, menos de un tercio de los pacientes con EPOC habían dialogado alguna vez con sus profesionales acerca de sus deseos al final de la vida.

No obstante, este tipo de conversaciones son imprescindibles. El grupo de Heffner, realiza en Arizona un estudio descriptivo sobre 105 pacientes en programas de rehabilitación pulmonar [10], y concluye que el 99% deseaba que los profesionales de la salud les informasen y hablasen con ellos sobre las directivas previas, a pesar de que solo el 19% había recibido dicha información.

En un estudio prospectivo desarrollado en 2005 [17], se concluyó que a pesar de que solo el 32% de los pacientes confirmaron haber tenido una conversación con sus médicos sobre la aten-

ción que querrían al final de la vida, casi tres cuartas partes pensaban que su médico probablemente conocía los tipos de tratamientos que querrían en el caso de que estuvieran demasiado enfermos para hablar por sí mismos.

Esto contrasta con los resultados obtenidos por un estudio anterior desarrollado en Seattle y publicado en 2004 [19], que concluía que la gran mayoría de los pacientes de EPOC creen que sus médicos no entienden sus preferencias para la atención al final de la vida, y son más propensos que los enfermos con cáncer o Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) a expresar su preocupación por la falta de educación que reciben sobre su enfermedad, tratamiento, pronóstico y planificación anticipada de la atención.

Knauff *et al.* en 2005, Selmanetal *et al.* en 2007, Green *et al.* en 2010; Barclay *et al.* y Curtis *et al.* en 2011, Ménmen *et al.* en 2012 llegan a las mismas conclusiones [20].

Lo que parece evidente es el hecho de que los pacientes con EPOC desean mucha más información sobre el final de la vida de la que la que les es proporcionada por sus clínicos [11]. Es absolutamente fundamental la información a los pacientes para que puedan tomar decisiones informadas sobre estos procesos.

Además, los pacientes que sienten que no han recibido la información adecuada tienden a tener una peor relación con su equipo de atención médica, lo que sugiere que la provisión temprana de información es esencial para formar un tratamiento terapéutico eficaz. La mayor provisión de información sobre el diagnóstico y el pronóstico podrían reducir su grado de angustia [7].

No obstante, las directrices recientemente actualizadas de la iniciativa global sobre enfermedad pulmonar obstructiva crónica [19], no incluyen recomendaciones sobre la comunicación en este tipo de pacientes (en gran parte debido a la ausencia de datos que guíen dicha atención).

El estudio desarrollado por Curtis *et al.* [19] sugiere un punto de contraste con todo esto. Establece que, a pesar del deseo de la mayoría de los pacientes de obtener información completa y veraz, a menudo surgen desencuentros entre los pacientes (que tienen unas consideraciones más optimistas frente al pronóstico) y las estimaciones de los médicos sobre la supervivencia (que son más precisas).

4.3.2. Barreras en el proceso de comunicación

Existen barreras para el proceso comunicativo por parte del profesional sanitario, el paciente y los familiares.

Barreras por parte del profesional sanitario

Los principales obstáculos en la comunicación con el paciente EPOC son:

- La no contemplación de la EPOC como una patología que los requiera. El enfoque inicial de los cuidados paliativos aplicados a la oncología en los países en los que se desarrolló por primera vez hace que exista una desigualdad histórica a la hora de entender y atender la EPOC y el cáncer de pulmón.
- La propia trayectoria de la enfermedad, su pronóstico impredecible y la ausencia de un punto concreto en el que sea de repente pertinente apostar por un enfoque paliativo. A menudo, el pronóstico de la patología es lo que orienta la consideración de los CP, por lo que será más difícil la aplicación de los mismos en los pacientes con EPOC, IC o demencia que cuentan con una fase terminal menos reconocible que en los pacientes con neoplasia pulmonar, cuya fase terminal más fácilmente identificable [7].
- El alto riesgo que existe de muerte súbita tras una exacerbación aguda.
- La concepción de algunos clínicos de que este tipo de conversaciones sobre cuidados al final de la vida no son su responsabilidad [20].
- La falta de habilidades de comunicación.
- El tiempo limitado en la relación clínica paciente-profesional sanitario para llevar a cabo una comunicación en relación a la MP de manera eficiente.
- La no consideración de las creencias religiosas y necesidades espirituales del paciente (estudios previos sugieren que la mayoría de los pacientes desean conversar sobre este tipo de cuestiones con sus profesionales) [19].

Más allá de estas barreras, existen “facilitadores”; aspectos que favorecen un buen proceso de comunicación paciente-profesional y por tanto, promueven la implementación de los CP. Tres de

los más importantes son, según el estudio “*Barreras y facilitadores en la comunicación al final de la vida con el paciente EPOC*” [17]:

- “*El paciente y yo tenemos una buena relación*”.
- “*Ya he tratado a muchos pacientes con enfermedad pulmonar en el pasado*”.
- “*El paciente ha estado muy enfermo anteriormente*”.

Barreras por parte del paciente y familiares del mismo

Los problemas en el proceso comunicativo al final de la enfermedad por parte del paciente y sus cuidadores son:

- La no contemplación de la EPOC como una enfermedad que amenace la vida, sino más bien como una “forma de vida”. No conciben que la patología sea potencialmente mortal, y sin embargo, interpretan los CP como “rendirse”, o una señal de que la muerte es inminente.
- La actitud fatalista de los pacientes por ser la EPOC una enfermedad crónica [7].
- “*Prefiero concentrarme en seguir con vida antes que hablar de la muerte*” y “*no estoy seguro de que el médico me vaya a cuidar si empeora mi enfermedad*”.

Estas dos barreras son identificadas por Curtis *et al.* [20], que descubrían en su investigación que son respaldadas por más de la mitad de los pacientes de su muestra. Elizabeth Knauft *et al.* [17] coinciden con estos dos obstáculos (que serían respaldados por el 75% y el 64% de los pacientes del estudio que realizan), pero subraya además uno más: el hecho de que los pacientes no saben qué tipo de cuidados preferirían si estuviesen muy enfermos (afirmado por más del 30% de los enfermos que entrevistan).

De la misma manea que hay facilitadores en la comunicación desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, existen también hechos que favorecen la comunicación desde la perspectiva del enfermo pulmonar. Los más importantes son:

- Haber tenido familiares o amigos que han muerto (más del 80%).

- Confiar en sus profesionales sanitarios (87%).
- La consideración de que su médico es muy bueno para tratar la EPOC (83%).
- La idea de que su médico se preocupa por él como persona (83%) [17].

El estudio aprobado por la Junta de Revisión Institucional de la Universidad de Washington apoya estos hallazgos [21].

Al comparar barreras y facilitadores, se observa que los pacientes que informaron haber tenido una conversación sobre la atención al final de la vida confirman de media menos barreras (tres) y más facilitadores (ocho) que los pacientes que aseguraron no haber tenido tal conversación (cuatro barreras y seis facilitadores) [17].

4.3.3. ¿Cómo mejorar el proceso comunicativo?

La integración precoz de CP puede conducir a un mejor manejo de los síntomas, una mejor calidad de vida e incluso una prolongación de la esperanza de vida del sujeto [6]. Por ello, será fundamental su consideración en este tipo de pacientes.

Se necesita un cambio de paradigma; pasar de un enfoque orientado a la enfermedad hasta una perspectiva de CP centrados en el paciente. Según la Asociación Holandesa de Médicos para las Enfermedades Pulmonares y la Tuberculosis [7], se debe apostar por una visión de los mismos mucho más integradora; que incluya conversaciones periódicas sobre los síntomas, el pronóstico y las inquietudes desde una etapa temprana y debates de PAD basados en esto.

Para mejorar el proceso comunicativo sobre la atención al final de la vida y la implementación de CP en el momento correcto, será fundamental superar las barreras anteriormente mencionadas. Para ello, será imprescindible:

- Mejorar las habilidades de pronóstico y comunicación de los profesionales sanitarios [43]. Las habilidades comunicativas son una herramienta imprescindible para llevar a cabo el proceso de PAD. Por ello, la guía de Apoyo para los Profesionales considera que para el proceso de comunicación sobre los cuidados al final de la vida, es fundamental:

- Elegir un momento y un lugar pertinentes para que el proceso tenga lugar.
- Tener claro el objetivo en función de las circunstancias de la persona.
- Adecuar el mensaje a sus características personales y sus circunstancias familiares.
- Manejar profesionalmente todos los recursos comunicativos.
- Facilitar a la persona la verbalización de sus deseos, preferencias, miedos y valores.
- Permitir y fomentar la expresión de emociones y sentimientos.
- Dar tiempo para procesar los mensajes y emitir respuestas [13].
- La formación en CP para la comprensión de la necesidad de los mismos en el tratamiento de la fase avanzada, grave e irreversible de la enfermedad.
- La optimización del tiempo de la relación clínica.

4.4. Síntomas que requieren paliación

La evaluación de la sintomatología por parte de los familiares de los pacientes que requieren CP a menudo resulta útil para los profesionales de la salud, pese a su inexactitud. Además, a través de la misma, los allegados se sienten útiles y encuentran consuelo al desempeñar un papel activo en el control de la clínica de su familiar. Es por esto que resulta siempre interesante tenerla en consideración [22].

Según la Guía de Prácticas Clínicas sobre CP publicada en 2008 y financiada por medio de un convenio entre el Instituto de Salud Carlos III y la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba):

- *“La valoración de los síntomas debe ser multidisciplinar, individualizada, adaptada al enfermo y su familia y continuada en el tiempo”.*
- *“En el caso de optar por el uso de escalas de valoración de síntomas, se recomienda la utilización de instrumentos validados”.*
- *“La vía de administración preferente debe ser la vía oral. Cuando la vía oral no es posible, se recomienda utilizar la vía subcutánea, y en algunos casos se puede utilizar la vía transdérmica” [21].*

La SECPAL, en su Guía de CP, expresa como objetivos generales en la paliación de la sintoma-

tología del paciente: la evaluación adecuada de la clínica previa al diseño del tratamiento; la explicación de la etiología de la misma al paciente y a sus familiares y las medidas terapéuticas a aplicar para el manejo de la misma; la elaboración de una estrategia terapéutica mixta (general de su situación de enfermedad terminal y específica para cada uno de sus síntomas), que comprenda a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas; y la monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o analógicas) y registro de los mismos [28].

En un estudio transversal sueco sobre pacientes con EPOC, se demuestra que aquellos enfermos con limitación del flujo de aire moderada-severa padecen un promedio de 7.9 síntomas, mientras que aquellos con limitación severa-muy severa normalmente presentan entre 9 y 14 síntomas de media.

Por otro lado, en una encuesta internacional [24], 6 de los 12 países en las que se desarrolla concluyen que el paciente promedio EPOC tiene una carga de síntomas de grave a muy grave según el COPD Assessment Test.

Esta carga de los síntomas en este tipo de patología es similar o peor que en otras enfermedades tales como el cáncer de pulmón, la IC o el VIH. Sin embargo, la probabilidad de tener un tratamiento adecuado de los mismos al final de la vida es mucho menor que en estas otras situaciones clínicas, y el riesgo de tener una peor CVRS, es considerablemente mayor.

Los síntomas más comunes en la fase final de esta enfermedad son: disnea, tos, dolor, ansiedad y depresión y sufrimiento espiritual.

El control sintomático requiere de la combinación de atención farmacológica, psicológica y espiritual, y deberá estar guiado por los hallazgos del examen físico, las escalas de evaluación de síntomas, la evaluación psicológica y las pruebas de laboratorio.

4.5. ¿En qué momento se deben iniciar los cuidados paliativos?

La “pregunta sorpresa” (*¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?*) es una herramienta que fue adoptada por las políticas nacionales del Reino Unido como instrumento de evaluación complementaria por los médicos de atención prima-

ria para identificar a los pacientes susceptibles de ser beneficiados por CP tempranos [24].

A nivel nacional, el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología diseñaría el instrumento “NECPAL CCOMS-ICO” como iniciativa con la que pretendía impulsar la mejora de la atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa.

Esta herramienta se encuentra especialmente indicada para “*enfermedades pulmonares crónicas evolutivas avanzadas en las que el enfermo se encuentre especialmente afectado*” (como es la EPOC en sus diversas fases).

Para considerar que el enfermo precisa MP, se necesita que la respuesta a la “pregunta sorpresa” sea negativa, o que al menos otra de las tres preguntas que le siguen tenga respuesta positiva [25].

La aplicación de MP no está nunca contraindicada con la aplicación de una terapéutica curativa simultánea a la misma. Es por esto que, frente a la manera en la que se dotaban antiguamente los CP (en la etapa terminal de la enfermedad), en estas últimas décadas se prefiere la incorporación temprana de los mismos. Así, en la revisión de Julia H Vermylen *et al.* publicada en el International Journal of COPD en 2015, se demuestra cómo los CP proactivos antes de la fase final de la enfermedad disminuyen el número de hospitalizaciones y grado de discapacidad, ansiedad, sufrimiento y depresión del paciente, y favorecen el futuro control de sus síntomas al final de la vida [24].

5. Conclusiones

Tras el análisis y síntesis de la literatura seleccionada, podemos concluir que hemos dado respuesta a los objetivos planteados en la introducción del trabajo.

5.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

La aplicación de los CP a la patología EPOC es un tema muy emergente en la actualidad. Sin embargo, a nivel nacional, son pocos los estudios concluyentes que hemos encontrado sobre la situación actual de los mismos.

Además, existen muy pocas investigaciones que analicen cuáles son los requerimientos de este tipo de pacientes en la fase terminal de su patología, y cuál es el tratamiento farmacológico y no farmacológico óptimo que se les debe prescribir.

La principal fortaleza de la revisión es el hecho de que la mayoría de sus resultados obtenidos son fruto de estudios cuantitativos experimentales actuales.

5.2. Relevancia del estudio y directrices para futuras investigaciones

Teniendo en cuenta la epidemiología de la patología y la evolución que se espera de la misma, aprender su correcto manejo desde el punto de vista de la MP resulta fundamental por parte de todo el conjunto de profesionales sanitarios. En ese sentido, los resultados obtenidos en esta revisión son de gran relevancia, fundamentalmente para el profesional de enfermería (que será quien muy probablemente aporte gran parte de estos cuidados).

El estudio de este tema aporta un conocimiento clave para la toma de decisiones asistenciales y la instauración de guías de práctica clínica y nuevos protocolos de actuación.

Así mismo, esta revisión narrativa de la literatura goza de un gran interés científico en las áreas de docencia e investigación, dado que aporta una respuesta académica de ¿cuál es el estado actual de los cuidados paliativos en la fase terminal del EPOC?

BIBLIOGRAFÍA

1. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med* [Internet]. 27 jun 2013 [citad 6 mar 2018]; 107: 1731-9. Disponible en: [http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(13\)00215-1/pdf](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(13)00215-1/pdf)
2. Fahim A, A Kastelik J. Palliative care understanding and end-of-life decisions in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Respir J* [Internet]. 2014 [citado 17 mar 2018]; 8 (3): 312-20. Disponible en: [http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(16\)30091-0/pdf](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(16)30091-0/pdf)

3. Hyasat K, B Sriram K. Evaluation of the Patterns of Care Provided to Patients With COPD Compared to Patients With Lung Cancer Who Died in Hospital. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado 23 oct 2017]; 33 (8): 717-22. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909115586395?journalCode=ajhb>
4. Organización Mundial de la Salud. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) [Internet]. Ginebra 27: Departamento de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud Enfermedades Respiratoria Crónicas; 2013 [citado 25 dic 2017]. Enfermedades respiratorias crónicas. Disponible en: <http://www.who.int/respiratory/copd/es/>
5. Weingaertner V, Ges Oek D, Scheve C, Pfliegew D, Gerdes V, Päd D, et al. Breathlessness, Functional Status, Distress, and Palliative Care Needs Over Time in Patients With Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Lung Cancer: A Cohort Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 4 Oct 2014 [citado 6 feb 2018]; 48 (4): 569-81. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00098-0/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00098-0/pdf)
6. M Detering K, D Hancock A, C Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2010 [citado 29 dic 2017]; 340: 1345-64. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/bmj/340/bmj.c1345.full.pdf>
7. Duenk RG, Verhagen C, Dekhuijzen PNR, Vissers KCP, Engels Y, Heijdra Y. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: A survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 17 ene 2017 [citado 23 dic 2017]; 12: 299-311. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5261600/pdf/copd-12-299.pdf>
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [citado 30 mar 2018]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
9. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, Van Weel C et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: A randomized controlled trial Clinical presentation, diagnosis, and management. *BMC Family Practice* [Internet]. 2015 [citado 23 feb 2018]; 16: 126-38. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4578268/pdf/12875_2015_Article_342.pdf
10. Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2010 [citado 23 nov 2017]; 46 (6): 325-31. Disponible en: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=28009643>
11. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez P. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Inv* [Internet]. May 2004 [citado 30 ene 2017]; 5: 1-9. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>
12. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Inv* [Internet]. Feb 2006 [citado 29 abr 2018]; 20: 1-6. Disponible en: <http://biblio.upmx.mx/Estudios/Documentos/distanasia029.asp>
13. Blanco Piñero N, Estella García A, López Fernández A, Gómez Arcas M, Linares Serrano MJ, Lubián López M et al. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para los profesionales [Internet]. Andalucía: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013 [citado 22 mar 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
14. F Reinke L, G Griffith R, Wolpin S, Donesky-Cuenco D, Carrieri-Kohlman V, Q Nguyen. Feasibility of a webinar for coaching patients with chronic obstructive pulmonary disease on end-of-life communication. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2011 [citado 23 oct 2017]; 28 (3): 147-52. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084900/pdf/nihms-267533.pdf>
15. A Smith T, Kim M, Piza M, M Davidson P, M Clayton J, R Jenkins C et al. Specialist respiratory physicians' attitudes to and practice of advance care planning in COPD. A pilot study. *Respir Med* [Internet]. 2013 [citado 28 ene 2018]; 108 (6): 935-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24388668>
16. J A Janssen D, A Spruit M, M G A Schols J, F M Wouters E. A Call for High-Quality Advance Care Planning in Outpatients With Severe COPD or Chronic Heart Failure. *CHEST* [Internet]. 2011 [citado 29 mar 2018]; 139 (5): 1081-8. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(11\)60232-8/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(11)60232-8/pdf)

17. Knauff E, L Nielsen E, A Engelberg R, L Patrick D, Randall Curtis J. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. CHEST [Internet]. 2005 [citado 23 mar 2018]; 127 (6): 2188-96. Disponible en: [http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(15\)49825-3/pdf](http://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(15)49825-3/pdf)
18. H M Houben C, A Spruit M, F M Wouters E, J A Janssen D. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. BMJ Open [Internet]. 2014; 4: 1-6. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/4/1/e004465.full.pdf>
19. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. Eur Respir J [Internet]. 2004 [citado 23 mar 2018]; 24: 200-5. Disponible en: <http://erj.ersjournals.com/content/erj/24/2/200.full.pdf>
20. Marie Dalgaard K, Bergenholtz H, Espenhain Nielsen M, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliative and Supportive Care [Internet]. 2014 [citado 4 abr 2018]; 12: 495-513. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/early-integration-of-palliative-care-in-hospitals-a-systematic-review-on-methods-barriers-and-outcome/0DD4610BF2007FDF920BB03FB9EC2526>
21. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [Internet]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
22. N Lanken P, B Terry P, M DeLisser H, F Fahy B, Hansen-Flasche J, E. Heffner J et al, An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses. Am J Respir Crit Care Med [Internet]. 2008 [citado 29 mar 2018]; 177: 912-27. Disponible en: <https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200605-587ST#readcube-epdf>
23. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. España: SECPAL; 2014 [citado 18 ene 2018]. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
24. Palliative care in COPD: An unmet area for quality improvement. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2015 [citado 25 mar 2018]; 10: 1543-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4531041/pdf/copd-10-1543.pdf>
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d' Oncologia. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf

¿Qué es Enfermería de Práctica Avanzada (EPA)?

Ángel Álvarez Sobrino

Enfermero Especialista en Pediatría. Máster y Doctorando
Presidente de la Comisión de Sanidad Privada y Sociosanitaria del CODEM y enfermero de Cuidados Intensivos Neonatales y Pediátricos del Hospital Vithas Pardo de Aravaca (Madrid)

Fecha de recepción: 05/02/2019. Fecha de aceptación: 05/03/2020. Fecha de publicación: 31/04/2020.

Cómo citar este artículo: Álvarez Sobrino, A., ¿Qué es Enfermería de Práctica Avanzada (EPA)? Conocimiento Enfermero 8 (2020): 48-52.

RESUMEN

Introducción. Existen más de trece definiciones de Enfermería de Práctica Avanzada, lo que demuestra una gran heterogeneidad. El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) define la EPA como: “una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. Como nivel de entrada se recomienda un título medio universitario” (CIE2009a).

Material y método. Análisis de textos normativos y consulta con expertos.

Resultados. Desde hace unos años se publica el Real Decreto que regula las especialidades de enfermería y a la vez se comienza a hablar de la EPA, algo que parece contradictorio cuando ni si quiera se ha desarrollado la planificación necesaria para que estas enfermeras desarrollen su actividad como especialistas. Esta planificación está dirigida por normativas como la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias que recoge la formación especializada en Ciencias de la Salud.

Conclusiones. Por tanto, ¿por qué crear una EPA cuando ya se ha definido esta figura en la ordenación jurídica, dentro del marco de especialidades enfermeras?

What is Advanced Practice Nursing?

ABSTRACT

Introduction. There is more than thirteen definitions of the Advanced Practice Nursing (APN), which demonstrates great heterogeneity. The International Nursing Council (INC) defines the APN as: “a specialist nurse who has acquired expert knowledge base, the complex decision-making capabilities and the clinical competencies necessary for the extended professional practice that its characteristics are given by the context or the country in which the nurse is accredited to practice. Is recommended as an entry-level quotations “(INC 2009a).

Material and method. Analysis of the normative text and experts consultation.

Results. The Royal decree that regulates the nursing specialties has been published few years ago and at the same time starts to talk about the APN, something that seems contradictory when the necessary planning has not been developed so that the nurses develop their activity as specialists. This planning is directed by regulation such as the Law on the Organization of Health Professionals that includes specialized training in Health Sciences.

Conclusions. Therefore, why create an APN when this figure has already been defined in the legal system, within the framework of nursing specialties?

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/105>

¿Qué es Enfermería de Práctica Avanzada (EPA)?

Existen unas trece definiciones de EPA emitidas por organismos oficiales y personas destacadas en el estudio de este concepto muy diferentes entre sí, para concretar al máximo nos quedaremos por ser la más estandarizada con la definición del Consejo Internacional de Enfermería (CIE) que define la EPA como: “una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. Como nivel de entrada se recomienda un título medio universitario” (CIE 2009a) [1].

Cuando uno se introduce en el concepto EPA para profundizar sobre su significado, indagando en la literatura internacional y nacional se encuentra con una gran heterogeneidad en todo aquello que envuelve este concepto, que por otra parte no es algo moderno, sino que nace en EEUU en los años 60, con la aparición de la Nurse Practitioner (NP).

¿Y qué ocurre con la EPA en España?

Hace 24 años que se publica el Real Decreto que regula las especialidades en enfermería y es aún hoy en día que no se ha desarrollado nada, ni de momento parece que se vaya a desarrollar.

Es en este desesperante panorama en el que se empieza a hablar de la enfermería de práctica avanzada. Siguiendo con el desarrollo de estos 24 años plantear en España la implantación de la EPA parece cuanto menos una broma de mal gusto, teniendo en cuenta lo mucho que queda por trabajar para enmendar una caótica planificación que ha llevado a formar enfermeras especialistas para que estén en el paro, emigren o tengan que trabajar con contratos precarios en los más variopintos servicios [2].

En el Título I del ejercicio de las profesiones sanitarias, Art. 4. Principios generales, punto 3. se habla que los profesionales sanitarios desarrollan, entre otra, funciones en los ámbitos asisten-

cial, investigador, docente, de gestión clínica, de prevención y de información y educación sanitarias.

En el Capítulo III, Formación especializada en Ciencias de la Salud, Artículo 14. Caracter y objeto de la formación especializada.

1. La formación especializada en Ciencias de la Salud es una formación reglada y de carácter oficial.
2. La formación especializada en Ciencias de la Salud tiene como objeto dotar a los profesionales de los conocimientos, técnicas, habilidades y actitudes propios de la correspondiente especialidad, de forma simultánea a la progresiva asunción por el interesado de la responsabilidad inherente al ejercicio autónomo de la misma.

En el artículo 24. Áreas de Capacitación Específica. El diploma de Área de Capacitación Específica tiene carácter oficial y validez en todo el territorio del Estado. Se expedirá por el Ministerio de Sanidad y Consumo y su posesión será necesaria para utilizar de modo expreso la denominación de especialista con capacitación específica en el área. Podrá ser valorado como mérito para acceder a puestos de trabajo de alta especialización en centros o establecimientos públicos y privados.

En el Capítulo IV de Formación continuada, artículo 36. Diplomas de Acreditación y Diplomas de Acreditación Avanzada.

1. Las administraciones sanitarias públicas podrán expedir Diplomas de Acreditación y Diplomas de Acreditación Avanzada, para certificar el nivel de formación alcanzado por un profesional en un área funcional específica de una determinada profesión o especialidad, en función de las actividades de formación continuada acreditada desarrolladas por el interesado en el área funcional correspondiente.

Los Diplomas de Acreditación y los Diplomas de Acreditación Avanzada, que deberán expedirse necesariamente de acuerdo con los requisitos, procedimiento y criterios establecidos conforme a lo previsto en el ar-

- título 34.4.e), tendrán efectos en todo el territorio nacional, sea cual sea la Administración pública que expidió el diploma.
2. Las Administraciones sanitarias públicas establecerán los registros necesarios para la inscripción de los Diplomas de Acreditación y de Acreditación Avanzada que expidan. Tales registros tendrán carácter público en lo relativo a la identidad del interesado, al diploma o diplomas que ostente y a la fecha de obtención de éstos.
 3. Los Diplomas de Acreditación y los Diplomas de Acreditación Avanzada serán valorados como mérito en los sistemas de provisión de plazas cuando así se prevea en la normativa correspondiente [3].

Concretando en cuanto a las áreas de capacitación específica, y centrándonos, poniendo como ejemplo aquella a la cual pertenezco (Enfermería Pediátrica (EP)) vamos a concretar aspectos fundamentales que relacionan la EPA con las especialidades enfermeras.

La Enfermería Pediátrica en España se diferenció como especialidad en 1964 (Decreto 3524/1964, de 22 de octubre), ante el convencimiento de que los problemas de salud y las necesidades de cuidados que se presentan durante la infancia y la adolescencia son muy diferentes a los que se requieren en la edad adulta. Esta convicción a determinado que en España la EP hay sido una constante en las distintas disposiciones que a lo largo del tiempo han regulado las especialidades de enfermería.

La EP actual, debe dar una respuesta adecuada a la necesidad de personalizar los cuidados y su coordinación entre los distintos niveles asistenciales.

El presente programa constituye un paso importante en el modelo de desarrollo de la profesión enfermera diseñado por la Ley 447/2003, DE 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, y por el Real Decreto 450/2005, de 22 de abril, sobre especialidades de enfermería.

No se trata, por tanto de mimetizar o repetir el modelo implantado en otros colectivos profesionales de especialistas, o de generalizar la categoría de enfermero especialista en el ámbito de la Atención Pediátrica, sino de conjugar el papel de estos profesionales que tienen una *formación avanza-*

da, con las necesidades y posibilidades del Sistema Sanitario, compatibilizando el papel de enfermero especialista con una figura clave, flexible y útil para el Sistema Sanitario como es la del enfermero de cuidados generales.

En el punto 3. Definición y perfil profesional del especialista vinculado a sus competencias profesionales.

La enfermera especialista en EP, es el profesional capacitado para proporcionar cuidados de enfermería especializados de forma autónoma, durante la infancia y adolescencia, en todos los niveles de atención, incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia al recién nacido, niño o adolescente sano o enfermo y su rehabilitación, dentro de un equipo multiprofesional y en colaboración con enfermeras especialistas de otras áreas.

Así mismo es el profesional que, con una actitud científica responsable ejercerá el liderazgo en el ámbito del cuidado de recién nacido, niño y adolescente, sano y con procesos patológicos agudos, crónicos o discapacitante, estando capacitado para planificar, ejecutar y evaluar programas de salud relacionados con su especialidad y desarrollar trabajos de investigación y docencia para mejorar la calidad de los servicios y colaborar en el progreso de la especialidad.

Punto 5. Competencias de la especialista en enfermería pediátrica y resultados de aprendizaje.

El programa de formación del especialista en EP abordará de forma transversal las competencias relacionadas con la comunicación, la gestión de los cuidados y recursos, la docencia, la investigación y de forma específica las competencias de intervención avanzada en los diferentes ámbitos de la práctica pediátrica.

El documento desgrana cada una de estas competencias [4].

Por tanto, ¿por qué intentar crear una EPA, aparte, cuando ya tenemos definida esta figura en la ordenación jurídica como especialidades enfermeras? Y además ¿por qué la enfermería tiene que tener otra figura distinta a las especialidades cuando en cualquier otra profesión no existe otra figura específica, por ejemplo, médicos, abogados, ingenieros...?

BIBLIOGRAFÍA

1. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Las enfermeras, una fuerza para el cambio: eficaces en cuidados, eficientes en costos. Ginebra: Consejo Internacional de enfermeras; 2014.
2. <http://efyc.jrmartinezriera.com/2018/01/24/la-falacia-de-la-enfermera-de-practica-avanzada/>
3. BOE Legislación Consolidada. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitaria. Texto consolidado, última modificación: 28 de marzo de 2014.
4. BOE Ministerio de Sanidad y Política Social. Orden SAS/1730/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica.



¿QUÉ ES ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA (EPA)?

Autor: Ángel Álvarez Sobrino (Presidente Comisión de Sanidad Privada y Sociosanitaria del CODEM)

INTRODUCCIÓN

Existen unas trece definiciones de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) emitidas por organismos oficiales y personas destacadas en el estudio de este concepto lo que muestra una gran heterogeneidad.

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) define la EPA como: *“una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. Como nivel de entrada se recomienda un título medio universitario”* (CIE 2009a)



También en España se da la misma heterogeneidad conceptual, sin embargo existen una serie de normativas que darán respuesta a la pregunta planteada al inicio.

METODOLOGÍA

Análisis de textos normativos y consulta a expertos

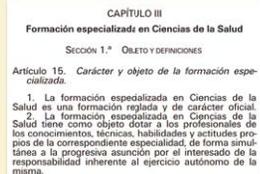
RESULTADOS

Desde hace unos años se publica el **Real Decreto** que regula las especialidades en enfermería, sin embargo se empieza a hablar de la EPA, lo que parece una contradicción teniendo en cuenta lo mucho que queda por trabajar para enmendar una caótica planificación que ha llevado a formar enfermeras especialistas que no están desarrollando su actividad como tal.

Esta planificación es dirigida por normativas como la **Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias** que recoge que *“La formación especializada en Ciencias de la Salud tiene como objeto dotar a los profesionales de los conocimientos, técnicas, habilidades y actitudes propios de la correspondiente especialidad”*

Por ejemplo la Especialidad de Enfermería Pediátrica, trata de conjugar el papel de estos profesionales que tienen una **formación avanzada**, con las necesidades y posibilidades del Sistema Sanitario.

El programa de formación del especialista en enfermería pediátrica abordará de forma específica las competencias de intervención avanzada en los diferentes ámbitos de la práctica pediátrica.



CONCLUSIONES

Por tanto, ¿por qué crear una EPA cuando ya se ha definido esta figura en la ordenación jurídica como especialidades enfermeras?

BIBLIOGRAFÍA

1. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Las enfermeras, una fuerza para el cambio: eficaces en cuidados, eficientes en costos. Ginebra: Consejo Internacional de enfermeras; 2014
2. BOE Legislación Consolidada. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Texto consolidado, última modificación: 28 de marzo de 2014
3. BOE Ministerio de Sanidad y Política Social. Orden SAS/1730/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica

