

1

Cuidados en el final de la vida y estudiantes de Ciencias de la Salud [Texto impreso] : ¿binomio bien avenido? = Care at the end of life and health sciences students – a well-matched pairing? / Sagrario Pérez de la Cruz

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 102-103 : 31 refs.

Objetivo: Conocer el grado de capacitación, el grado de seguridad autopercibida y las preferencias que tienen los estudiantes de Ciencias de la Salud en relación con la asistencia a enfermos terminales y no terminales. Método: Estudio descriptivo, transversal y multicéntrico. La muestra estuvo formada por tres grupos: estudiantes de Medicina, de Enfermería y de Fisioterapia. Los criterios de inclusión de estudiantes en esta muestra fueron: ser mayor de 18 años, estar matriculados en tercer año de carrera y firmar el consentimiento informado de participación en este estudio. Duración: entre noviembre de 2016 y marzo de 2017. Variables evaluadas: preparación asistencial y preparación emocional para cuidar enfermos terminales y no terminales, y predilección laboral. Resultados: De los 410 estudiantes que participaron en la muestra, la preparación autopercibida de los estudiantes para cuidar enfermos terminales, desde un punto de vista asistencial, se puede considerar "regular" (media 2,15; desviación estándar 0,756), al igual que para atender de manera emocional a estos pacientes (media 2,19; desviación estándar 0,827). Sin embargo, para cuidar y atender emocionalmente a enfermos no terminales, la puntuación obtenida es superior (2,99 y 3,16 de media, respectivamente). En cuanto a la preferencia laboral, la alternativa de trabajo con enfermos terminales, ya sea enfermos de cáncer terminales o geriátricos, es la opción menos aceptada por los futuros profesionales de la salud. Conclusión: Se observa poca predilección por los cuidados y tratamiento en el final de la vida, así como poca preparación de los estudiantes de Ciencias de la Salud para trabajar con estos pacientes.

Abstract: Aim: To know the interest shown by Health Sciences students in relation to working with terminal and nonterminal patients, and to working in certain units with these patients. Method: A descriptive, cross-sectional, multicenter study with three groups: Medicine, Nursing, and Physiotherapy students. Inclusion criteria for students in this sample included: age over 18 years, third year of school, and signing an informed consent for participation in the study between November 2016 and March 2017. Assessed variables included: technical and emotional preparation for caring for terminal or nonterminal patients, and occupational predilection. Results: Among the 410 students in the sample self-perceived preparation for caring for terminal patients may be considered "moderate" both from a healthcare perspective, (mean, 2.15; standard deviation, 0.756) and an emotional standpoint (mean, 2.19; standard deviation, 0.827). However, for caring and emotionally approaching nonterminal patients a higher score was obtained (mean, 2.99 and 3.16, respectively). As regards job preferences, working with end-stage patients, whether terminal cancer or geriatric individuals, was the less desirable option for future healthcare professionals. Conclusion: Predilection is low for end-of-life care and management, and Health Sciences students are poorly prepared to work with these patients.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 97-103

1. Estudiantes 2. Final de la vida 3. Formación 4. End of life 5. Students 6. Training

2

Estrategias regionales de cuidados paliativos en España [Texto impreso] : estudio descriptivo = Regional approaches to palliative care in Spain: a descriptive study / María Elena Sánchez Gutiérrez, Álvaro Sanz Rubiales, Rosa María Simó Martínez, Luis Alberto Flores Pérez

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 110-112 : 11 refs.

Objetivos: Los cuidados paliativos (CP) forman parte de las transferencias de salud que asumieron las comunidades autónomas (CCAA). Nos planteamos describir las características principales de las estrategias

regionales de CP que se han publicado hasta la fecha. Método: Revisión de los planes, programas o estrategias de CP de las CCAA y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla publicadas desde 2002 a 2018. La búsqueda se ha llevado a cabo en los sitios web de las consejerías y planes de salud de las CCAA y se ha complementado con el Observatorio de CP de Castilla y León. Variables analizadas: fechas y versiones, cronograma, perfil de los redactores, estructura del plan, objetivos, líneas estratégicas, evaluación y organización. Resultados: Hasta enero de 2018 son 15 las CCAA que han publicado su Plan Estratégico de CP, además del de Ceuta y Melilla. Cuatro han editado una actualización del Plan y en la actualidad solo están en vigor tres de las estrategias de las que defi nían un cronograma o periodo de aplicación. Solo dos han presentado datos de evaluación. La proporción de profesionales de CP en la composición del grupo redactor varía mucho. La estructura general de los documentos es similar y el objetivo principal es común: la mejora de la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias. Casi todos los planes asumen varias de las líneas estratégicas propuestas por los Planes Nacionales de 2001 y 2007. Seis CCAA incluyen también la mejora de los sistemas de información y registro y la participación de la comunidad. El modo de plantear la organización de la atención en CP presenta una gran variabilidad. Aunque la mayor parte de las CCAA diferencia equipos hospitalarios y de atención domiciliaria, se aprecia una tendencia a integrar estos recursos. Conclusiones: Los objetivos generales de los planes son similares y responden a las líneas del Plan Nacional. Sin embargo, hay heterogeneidad en el diseño, planteamiento y organización de los programas de CP. Se aprecian carencias en la actualización y evaluación de los planes.

Abstract: Objectives: Palliative care (PC) has been taken on by the Spanish Autonomous Communities (ACs) as part of the central government's transfer of healthcare competencies to regional institutions. We describe the main characteristics of the PC strategies reported by ACs to this day. Method: A review of all PC plans, programs and strategies reported from 2002 through 2018 by the Spanish ACs and autonomous cities of Ceuta and Melilla. A search was performed of the websites of AC ministries and health plans, supplemented by the PC Observatory of Castilla y León. Assessed variables included: dates and versions, chronogram, author profiles, structure, objectives, strategic lines, evaluation, and organization. Results: Through January 2018, 15 ACs published their PC Strategic Plans, in addition to Ceuta and Melilla. Four ACs have published updates of their Plans, and to date only three of those with a predefined period for implementation are active. Only two have reported evaluation data. The proportion of PC professionals in the composition of the drafting groups varies. The documents have similar structures and a common primary objective: improving quality of life for terminal patients and their families. Almost all Plans endorse several of the strategic lines proposed by the National Plans for 2001 and 2007. Six ACs also contemplate improvements in their information and recording systems, as well as in community participation. Organizational designs vary extensively regarding PC; while most ACs differentiate between hospital and home care teams, there is a tendency to integrate these resources. Conclusions: The primary objectives of AC Plans are similar and aligned with the National Plan. However, there is heterogeneity in the design, planning and organization of PC programs. Deficiencies in the updating and evaluation of these Plans also exist.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 104-112

1. Cuidados paliativos 2. Desarrollo 3. Plan estratégico 4. Development 5. Palliative care 6. Strategic planning

3

Barreras y recursos para cuidar [Texto impreso] : un abordaje cualitativo fenomenológico de la realidad del cuidador formal = Barriers and resources to care: a phenomenological qualitative approach to the reality of the formal caregiver / Paula Hidalgo-Andrade, Silvia Martínez-Rodríguez

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 118-119 : 28 refs.

Objetivo: Este estudio propone explorar la realidad de los cuidadores formales de personas con enfermedades crónicas, degenerativas y en cuidados paliativos, analizando las barreras y recursos que ellos perciben para realizar su labor. Método: Entre octubre y diciembre de 2016, 84 cuidadores formales de tres instituciones

privadas de varios niveles de atención en Quito (Ecuador) participaron en entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas en audio, transcritas verbatim y analizadas desde el enfoque fenomenológico utilizando el software Atlas.ti 7.5.10. Resultados: Las barreras estatales referentes a la falta de provisión de servicios por parte del Estado fueron las más prevalentes. Por otro lado, la satisfacción y el sentido de servir y cuidar fueron los recursos más utilizados. Las otras situaciones identificadas se ubicaron en un espectro entre barreras y recursos, dependiendo de cómo se las maneja. Estas fueron el conocimiento y la comprensión de las enfermedades y los cuidados paliativos, el apoyo social, las vivencias personales y el autocuidado. Conclusiones: Estos cuidadores formales perciben gran satisfacción en su labor; sin embargo, también se enfrentan diariamente a situaciones que pueden ser percibidas como barreras para cuidar. Los costes y beneficios que experimentan durante sus actividades diarias influyen directamente en la percepción de su labor, en la calidad de cuidado que brindan y en la calidad y cantidad de autocuidado que practican. Comprender y gestionar efectivamente estas vivencias puede apoyar positivamente al cuidador formal.

Abstract: Objective: This study explored the reality of formal caregivers for people in palliative care and with chronic or degenerative diseases by analyzing the barriers and resources they face. Method: Between October and December 2016, 84 formal caregivers from three private institutions of various levels of care in Quito (Ecuador) participated in semi-structured interviews that were recorded on audio, transcribed verbatim, and analyzed from a phenomenological perspective using the Atlas.ti 7.5.10 software package. Results: External barriers regarding the lack of provision of education and public services by the State were most prevalent. On the other hand, the most predominant resources were satisfaction and sense of meaning in serving and caring. Other aspects lied along the continuum between barriers and resources, depending on how they were handled. These included: knowledge and understanding of illnesses and palliative care, social support, personal experiences, and self-care. Conclusions: Formal caregivers for people with chronic, degenerative, and palliative care diseases perceive great satisfaction in their work; however, they also face daily situations that may be perceived as barriers to caring. The costs and benefits experienced during their daily activities directly influence the perception of their work, the quality of care they provide, and the quality and quantity of self-care they practice. Understanding and effectively managing these experiences may positively support formal caregivers.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 113-119

1. Autocuidado 2. Cuidador 3. Ecuador 4. Investigación cualitativa 5. Política pública 6. Satisfacción personal 7. Caregiver 8. Personal satisfaction 9. Policy 10. Qualitative research 11. Self-care

4

Factores relacionados con el proceso de información en pacientes con cáncer avanzado [Texto impreso] = Factors related to the information process in patients with advanced cancer / María Jesús Boya Cristiá, José Miguel Navarro Jiménez, Yolanda Honrado López, Alfredo Domínguez Cruz, Ana de la Hera Liebana, Alberto Alonso Babarro

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 125-126 : 31 refs.

Objetivo: Nuestro objetivo fue determinar el grado de conocimiento de su enfermedad que tienen los pacientes con cáncer avanzado atendidos por un Equipo de Soporte Paliativo Hospitalario (ESPH) en un hospital terciario y los factores relacionados con el grado de conocimiento. **Método:** Se realizó un estudio observacional prospectivo con una cohorte de pacientes valorados por un ESPH que cumplían los siguientes criterios de inclusión: mayor de 18 años, buena comprensión y expresión del castellano, PPS = 30, ausencia de deterioro cognitivo que impidiera la adecuada realización de las entrevistas y firma el consentimiento informado. Se realizó una entrevista semiestructurada y se recogieron datos clínicos y asistenciales de la historia clínica. Se desarrolló una escala con el objetivo de evaluar el grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad del paciente en situación de enfermedad oncológica avanzada. La puntuación podía variar entre 0 y 4, asignando el valor de 1 o 0 al conocimiento sobre los diferentes aspectos de la enfermedad. Se realizó una estadística descriptiva básica expresándose los datos de las variables cuantitativas como media (desviación estándar) y mediana (rango intercuartílico) y los datos de las variables cualitativas como proporción. Para estudiar la asociación de variables cualitativas se utilizó el test de Chi-cuadrado o el test exacto de Fisher y para la comparación de medias de grupos independientes, el test de U de Mann Whitney. Para el análisis de estos datos

se utilizó la versión 15 del programa SPSS. Resultados: Se realizaron 50 entrevistas. El 82 % de los pacientes estaba informado correctamente del diagnóstico de la enfermedad que padecían y el 76 % sabía que era una enfermedad grave, aunque el 47 % conocía que el objetivo del tratamiento no era la curación y solo el 39 % que no se podían curar. En el análisis de la relación de los factores estudiados con el grado de conocimiento del proceso de enfermedad, se encontraron diferencias clínicamente relevantes (diferencias de = 0,8 puntos en la escala) y estadísticamente significativas respecto al nivel de estudios (bajo: $2,1 \pm 1,3$ vs. alto: $3,3 \pm 0,9$; $p = 0,03$) y al número de visitas a urgencias en los 6 meses previos (= 2 visitas $1,9 \pm 1,2$ vs. > 2 visitas $2,8 \pm 1,3$; $p = 0,02$). Conclusiones: En esta cohorte de pacientes hay un escaso conocimiento del pronóstico de la enfermedad y, por lo tanto, resulta difícil que puedan participar en decisiones importantes sobre el final de su vida. Aunque estos datos no son extrapolables, sí sugieren la necesidad de un mayor esfuerzo por parte de los profesionales en valorar la necesidad de información de los pacientes sobre su proceso de enfermedad. Por otro lado, el estudio pone de manifiesto la necesidad de desarrollar una herramienta que permita estandarizar la valoración y el registro del grado de conocimiento sobre el proceso de enfermedad. Se propone una escala de grado de conocimiento del proceso de enfermedad que podría permitir valorar el conocimiento sobre diagnóstico, gravedad, objetivo de tratamiento y conciencia de final de vida. Se precisan futuros estudios que permitan valorar su utilidad en la práctica clínica y en la realización de estudios sobre información.

Abstract: Objective: Our goal was to determine the degree of knowledge advanced cancer patients have about their condition while being cared for by a Hospital Palliative Care Team (HPCT) in a tertiary referral hospital, and the factors associated therewith. Methods: A prospective observational study was carried out in a cohort of patients cared for by an HPCT. All of them complied with the following inclusion criteria: over 18 years of age, good understanding and use of the Spanish language, PPS = 30, absence of cognitive impairment that could potentially hamper the interviewing process, and signing of an informed consent form. A semi-structured interview was performed during which medical history data were obtained. A scale was developed to assess degree of knowledge about their disease in patients with advanced cancer. Scores ranged from 0 to 4, with 1 or 0 being assigned to different aspects of the condition involved. Basic descriptive statistics were used to express quantitative variables as mean (standard deviation) and median (interquartile range) values, and qualitative variables as proportions. In order to study the association of qualitative variables the Chi-squared or Fisher's exact tests were used; the Mann-Whitney U-test was used to compare mean values for independent groups. The analysis was performed using the SPSS v.15 package. Results: Fifty interviews were performed; 82% of subjects were correctly informed about their illness, and 76% knew it was a serious disease, although only 47% of patients knew that the goal of their treatment was not total recovery, and only 39% were aware that they could not be cured. After analyzing the relationship between the factors under study and the degree of knowledge about the course of disease, clinically relevant differences were found (differences = 0.8 points within the scale), which were statistically significant with respect to educational background (low: 2.1 ± 1.3 vs. high: 3.3 ± 0.9 ; $p = 0.03$) and number of visits to the emergency room over the previous six months (= 2 visits, 1.9 ± 1.2 vs > 2 visits, 2.8 ± 1.3 ; $p = 0.02$). Conclusions: In this cohort of patients knowledge was poor about disease prognosis; consequently, patients could hardly take part in the important decisions required about the end of their lives. Although these data may not be extrapolated, they do suggest the need for greater efforts by professionals in assessing the need for information patients have about their disease. Also, the study highlights the need for developing a tool to help standardize the process of assessing and recording degree of disease knowledge. A disease knowledge scale is proposed to assess knowledge regarding diagnosis, severity, treatment goals, and end-of-life awareness. Further studies are needed to evaluate its usefulness for clinical practice, and to help carry out informative studies.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 120-126

1. Cuidados paliativos 2. Información 3. Oncología 4. Toma de decisiones 5. Decision making 6. Oncology 7. Palliative care 8. Truth telling

5

El pacto de silencio en el final de la vida [Texto impreso] : un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno = The pact of silence at the end of life. A qualitative analysis on the perspectives of those involved in the phenomenon / Cristina Lope Mateo, José Luis Díaz Agea

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 134-135 : 39 refs.

Introducción: El pacto de silencio, a pesar de ser una situación relativamente frecuente, ha sido poco explorado desde el punto de vista de los sujetos que lo protagonizan. Objetivo: Analizar y profundizar en la comprensión del fenómeno del pacto de silencio en el final de la vida a través de las perspectivas de todos los implicados (paciente, familiares y profesionales). Método: Estudio exploratorio con metodología cualitativa realizado en el Área IX del SMS de la Región de Murcia, mediante la técnica del grupo focal (2 grupos focales de profesionales y 1 grupo focal de familiares de enfermos terminales), así como el método biográfico (mediante la narrativa/historia de vida de una paciente en fase terminal). Resultados: La conspiración del silencio repercute en el afrontamiento de la enfermedad terminal. Existe un gran componente emocional y cultural que bloquea en ocasiones la comunicación entre profesionales, familia y paciente. Los profesionales de cuidados paliativos afrontan mejor la relación y la comunicación con el paciente terminal que los de atención primaria. El paciente consideró que el conocimiento de su diagnóstico/pronóstico fue beneficioso. Conclusiones: El pacto de silencio tiene un marcado carácter sociocultural. No se puede responsabilizar a los profesionales o a los familiares de la situación sin antes considerar el contexto en el que se desarrolla (muerte como tabú moderno). Es preciso que los profesionales que atienden a pacientes terminales se formen en cuidados paliativos y en habilidades de comunicación.

Abstract: Introduction: The pact of silence, despite being a relatively frequent situation, has been hardly explored from the point of view of the subjects involved. Objective: To analyze and understand the characteristics of the phenomenon through the perspectives of all those involved (patient, family, and professionals). Method: A study with qualitative methodology carried out in Area IX of the SMS (Murcia region health system) using a focal group approach (2 groups of professionals and 1 group of relatives of the terminally ill), as well as a biographical method (using the narrative/life history of the terminal patient). Results: The conspiracy of silence negatively impacts coping in the terminally ill. There is a large emotional and cultural component that sometimes blocks communication between professionals, family, and patients. Palliative care professionals are better suited than primary care providers to deal with relationships and communications with terminal patients. Patients considered that knowledge of their diagnosis/prognosis was beneficial. Conclusions: The pact of silence has a marked sociocultural character. Professionals or relatives cannot be held responsible for this situation without considering the context in which it takes place (death as a modern taboo). Professionals who care for terminal patients must be trained in palliative care and communication skills.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 137-135

1. Comunicación de salud 2. Conspiración del silencio 3. Información médica 4. Investigación cualitativa 5. Paciente terminal 6. Conspiracy of silence 7. Health communication 8. Medical information 9. Qualitative research 10. Terminal patient

6

Experiencia de un programa de soporte oncológico y cuidados paliativos en Colombia [Texto impreso] = Experience of a cancer support and palliative care program in Colombia / Marcela Erazo Muñoz, Gabriela Sarmiento Brecher, Claudia Colmenares Mejía

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 142 : 17 refs.

Objetivo: Describir la experiencia del programa de soporte oncológico y cuidados paliativos durante 4 años de observación en una institución prestadora de servicios de salud en Bogotá, Colombia. Método: Estudio observacional de corte transversal, de pacientes con diagnóstico oncológico confirmado incluidos en el Programa de Soporte Oncológico y Cuidados Paliativos entre 2012 y 2016. Se evaluaron variables demográficas, clínicas (tipo de diagnóstico, intención del tratamiento), lugar del fallecimiento, estancia e intervención precoz. Resultados: Se incluyeron 1016 sujetos, con una mediana de edad de 67 años. El 59 % de los participantes fueron mujeres y el 1,2 % de los pacientes eran menores de edad. Las patologías más frecuentes fueron cáncer de origen hematolinfóide (20,3 %), cáncer colorrectal (11,1 %), cáncer de pulmón (11,0 %) y cáncer

de mama (9,8 %). El 52,9 % de los pacientes egresaron por fallecimiento, el 14,5 % por finalización del tratamiento, en el 3,3 % de los casos se perdió el contacto y el 3,1 % cambió de lugar de atención. El 52,7 % de los fallecimientos ocurrió en el domicilio. Conclusiones: Cerca de la mitad de los pacientes atendidos por este programa recibió soporte paliativo sintomático (enfocado a la enfermedad avanzada y/o en la fase terminal). De igual forma, aproximadamente la mitad de los pacientes fueron atendidos por primera vez por el grupo de soporte oncológico y cuidados paliativos 3 meses antes del fallecimiento (cuidados paliativos precoces). El lugar más frecuente de fallecimiento fue el domicilio, donde recibieron acompañamiento de un equipo multidisciplinario entrenado en cuidados paliativos.

Abstract: Objective: To describe the experience of an oncological support and palliative care program during 4 years of observation in a health service provider institution. Methods: An observational, cross-sectional study. Patients with a confirmed cancer diagnosis who entered the Oncological Support and Palliative Care Program between 2012 and 2016 were included. Demographics, clinical variables (type of diagnosis, intention of treatment), place of death, stay, and early intervention were evaluated. Results: A total of 1,016 subjects were included with a median age of 67 years; 59.0% of participants were women, and 1.2% were minors. The most frequent pathologies were hematolymphoid cancer (20.3%), colorectal cancer (11.1%), lung cancer (11.0%), and breast cancer (9.8%). Of all the patients involved, 52.9% died, 14.5% completed their treatment, 3.3% were lost to followup, and 3.1% changed their place of care; 52.7% of deaths occurred at home. Conclusion: Nearly half of the patients treated by this program received symptomatic palliative support (focused on advanced disease and/or end stage). Similarly, approximately half of patients were first treated by the oncological support and palliative care group 3 months before their death (early palliative care). The most frequent place of death was the home, where they received support from a multidisciplinary team trained in palliative care.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 136-142

1. Cuidados paliativos 2. Cuidados paliativos al final de la vida 3. Cuidado terminal 4. Muerte 5. Resultado del tratamiento 6. Supervivencia 7. Death 8. Hospice care 9. Palliative care 10. Survival 11. Terminal care 12. Treatment outcome

7

Estudio Palidem [Texto impreso] : cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados = The Palidem study: care at the end of life in institutionalized patients with advanced dementia / Javier Alaba, Enrique Arriola, Iván Antón, Álvaro García-Soler, Cristina Buiza, Carmen Hernández

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 148-149 : 29 refs.

Objetivo: Desarrollar un plan de atención específico en pacientes con demencia avanzada institucionalizados, planificando los cuidados mediante el control sintomático, tomando decisiones con el cuidador principal, realizando un apoyo psicológico y espiritual. **Método:** Estudio descriptivo de periodo en el Centro Txara 1, desde el 1 de julio de 2014 hasta el 31 de diciembre de 2016, identificando a aquellos residentes con demencia avanzada y síndrome de declive. Se recoge trimestralmente el grado de control de síntomas (Symptom Management at the End-of-Life in Dementia) (SM-EOLD), utilizando la escala PAINAD para la valoración del dolor; el confort en el momento de la agonía se determina diariamente (The Comfort Assessment in Dying with Dementia) (CAD-EOLD), estableciendo con el cuidador principal la toma de decisiones basadas en los objetivos asistenciales paliativos. Tras el fallecimiento se realiza una encuesta de satisfacción al cuidador (Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia) (SWC-EOLD) y contacto periódico con la pastoral para el apoyo espiritual. **Resultados:** Se han analizado 74 residentes, con una edad media de 87 años, un 79 % mujeres, con 4,6 medicamentos de media, con enfermedad de Alzheimer como principal causa de demencia. En el control de síntomas en fase estable no se detecta inestabilidad física o conductual relevante, detectándose en un 5 % la presencia de dolor. De 50 residentes fallecidos, el 94 % sucede en el propio centro, en un 67 % se puede registrar el grado de confort destacando la presencia de disnea y disfagia, al ser la infección respiratoria aspirativa la principal causa de fallecimiento. En un 66 % de la población seleccionada se realiza atención espiritual. Un 30 % de los cuidadores principales responden a la encuesta de satisfacción, con un alto porcentaje de aceptación en el nivel de cuidados. **Conclusiones:** La identificación de los pacientes con demencia

avanzada en situación de final de vida permite estructurar un plan de atención en el centro gerontológico, conociendo las necesidades sintomáticas, el grado de confort o bienestar y consensuando las decisiones en cuanto a la proporcionalidad de cuidados con la familia. Ante situaciones de descompensación aguda, la coordinación con los recursos sociosanitarios disponibles es fundamental para poder llevar a cabo las decisiones adoptadas del equipo sanitario con el cuidador principal.

Abstract: Objective: To develop a specific care plan for institutionalized patients with advanced dementia based on symptom control and including joint decision making with the primary caregiver as well as psychological and spiritual support. Method: A descriptive 1-period study at Centro Txara 1, from July 1 2014 to December 31 2016, which identified residents with advanced dementia and geriatric failure-to-thrive syndrome. Symptom control extent was quarterly assessed using the Symptom Management at the End-of-Life in Dementia (SM-EOLD) scale, and the PAINAD scale for pain; comfort at the end of life was assessed daily with the Comfort Assessment in Dying with Dementia (CAD-EOLD) instrument, and decisions were made jointly with the primary caregiver based on the goals of palliative care. After the death of the patient a satisfaction survey was administered to the caregiver (Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia, SWC-EOLD), who was also provided with regular contact with the pastoral care team for spiritual support. Results: A total of 74 residents were assessed with a mean age of 87 years; 79% were females, mean number of drugs was 4.6, and Alzheimer's disease was the primary cause of dementia. Stable-phase symptom control identified no relevant physical or behavioral instability, but pain was found in 5% of the sample. Of 50 residents who passed away, 94% died in the hospice; in 67% comfort degree could be collected, and the presence of shortness of breath and dysphagia stood out, as aspiration-induced respiratory infection was the primary cause of death. Spiritual care was provided for 66% of the study population. In all, 30% of primary caregivers responded to the satisfaction survey showing a high percentage of acceptance of level of care. Conclusions: Identifying patients with advanced dementia at the end of life allows the development of a hospice care plan considering symptom needs, comfort degree and wellbeing, and involving consensus decisions about care proportionality with the family. Should an acute decompensation occur, coordination with the available social and healthcare resources is key for implementing the decisions agreed between the healthcare team and the primary caregiver.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p.143-149

1. Centros gerontológicos 2. Cuidados paliativos 3. Demencia 4. Dementia 5. Hospice 6. Palliative care nursing

8

¿Cómo es la atención médica urgente a pacientes en seguimiento por un equipo de soporte domiciliario? [Texto impreso] = How is emergency medical care provided to patients followed by a home support team? / Ana Espejo González... [et al.]

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 155 : 11 refs.

Objetivos: Conocer los motivos de consulta urgente de los pacientes en seguimiento por un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD), así como describir el perfil de los mismos, el horario de las consultas urgentes realizadas durante el periodo de seguimiento, la intervención llevada a cabo, la resolución de la misma y el lugar de fallecimiento. **Material y métodos:** Estudio descriptivo, observacional, prospectivo y unicéntrico. De los pacientes derivados al ESAD del Área Este del SERMAS (Servicio Madrileño de Salud) en el periodo de estudio (de febrero a mayo de 2017), se incluyeron aquellos que habían realizado al menos una consulta urgente, bien acudiendo al Servicio de Urgencias del Hospital Ramón y Cajal (HRyC) o consultando telefónicamente al PAL-24 (servicio de atención telefónica 24 horas). Se realizó un seguimiento de 3 meses a partir del momento de la inclusión. **Resultados:** De los 279 pacientes derivados al ESAD, 93 fueron incluidos en nuestro estudio, registrándose un total de 151 consultas. De ellos, 74 contactaron telefónicamente con el PAL-24 y 77 visitaron el Servicio de Urgencias del HRyC, en ambos casos por mal control de la disnea como síntoma principal (29,7 % en PAL-24 y 30,3 % en Urgencias), seguido por dolor (12,2 % en PAL-24 y 18,4 % en Urgencias). La edad media fue de 78,8 años y la enfermedad de base más frecuente fue el carcinoma de pulmón (21,5 %), seguido del cáncer colorrectal. La atención

urgente se realizó fuera del horario del ESAD en el 91,85 % de las llamadas al PAL-24 y en el 73,7 % de las visitas a Urgencias. El PAL-24 resolvió telefónicamente el 48,6 % de las llamadas y empleó opioides en el 27,5 % de los casos, ansiolíticos en el 13,5% y antiinflamatorios no esteroideos (AINE) en el 9,5 %. Durante el seguimiento, de los 76 pacientes que fallecieron (81,7 %), el 32,3 % lo hizo en el domicilio, el 21,5 % en una Unidad de Cuidados Paliativos, el 20,4 % hospitalizados y el 7,5 % en Urgencias. Conclusiones: El motivo más frecuente de consulta urgente es la disnea, seguida del mal control del dolor. En su mayoría son pacientes oncológicos, atendidos fuera del horario del ESAD. El perfil del paciente que representa nuestra muestra es el de un paciente de unos 78 años, con una enfermedad oncológica en fase terminal, en seguimiento por un equipo de ESAD. Un tercio del total de los pacientes termina falleciendo en el domicilio.

Abstract: Objectives: To assess the reasons for urgent consultations in patients followed by a home care support team (ESAD in Spanish), and to describe patient profile, emergency consultation timing, interventions performed and their outcome, and place of demise. Methods: A descriptive, observational, prospective, single-center study. Of all patients in the ESAD program from February to May 2017, those with at least one emergency visit to the Emergency Room at Hospital Ramón y Cajal (HRyC) or an emergency telephone call to PAL-24 (24-hour telephone service) were included. A 3-month follow-up was performed. Results: Of a total of 279 patients included in the ESAD program only 93 were enrolled in the study. A total of 151 urgent consultations were recorded, 74 calls to the PAL-24 service and 77 visits to the emergency room at HRyC, with dyspnea being the main symptom (29.7% in PAL-24 calls and 30.3% in ER visits) followed by pain (12.2% and 18.4%, respectively). Mean age was 78.8 years and the most common diagnosis was lung cancer (21.5%), followed by colorectal cancer. Urgent consultations were mainly needed outside ESAD working hours (91.85% of calls to the PAL-24 service and 73.7% of visits to the ER). The PAL-24 service telephonically solved 48.6% of calls by prescribing opioids in 27.5%, anxiolytics in 13.5%, and anti-inflammatory agents in 9.5% of cases. Following emergency care at the ER, 55.5% of patients were discharged back to home whereas 38.2% needed hospitalization and 6.6% died. During follow-up 76 (81.7%) patients died – 32.3% at home, 21.5% at a palliative care unit, 20.4% at the hospital, and 7.5% in the emergency room. Conclusions: The main reason for emergency care seeking was dyspnea followed by pain. Most patients had a cancer diagnosis and required emergency care outside the regular ESAD time schedule. The standard patient profile in our sample was 78 years of age, with end-stage cancer, followed by an ESAD team. One third of patients died at home.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 150-155

1. Cuidados domiciliarios 2. Cuidados urgentes 3. Medicina paliativa 4. Síntomas 5. Emergency care 6. Home care 7. Palliative care 8. Symptoms

9

Revisión sistemática del cuidado al final de la vida [Texto impreso] = A systematic review of care at the end of life / Paula Andrea Duque, Sergio Alejandro Tovar Ortiz, Daniel Alexander Luna Reinoso, Jorge Eliecer Rodríguez Marín

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 162 : 36 refs.

Objetivo: Realizar una revisión sistemática cualitativa durante el segundo semestre del año 2017 referente a los cuidados realizados por los profesionales de enfermería en el final de la vida. **Método:** Se realizó una revisión sistemática cualitativa utilizando como fuentes de datos Scielo, Proquest y PubMed, en un periodo de tiempo que abarcaba desde 2008 hasta 2017. Las palabras clave para la búsqueda fueron: derecho a morir, cuidados paliativos y cuidado al final de la vida. Se encontraron 48 artículos, de los cuales se seleccionaron 33 que cumplían con los criterios de inclusión. **Resultados y discusión:** La mayoría de los estudios fueron publicados entre 2012 y 2016. Los estudios trataban con mayor frecuencia temas alrededor del final de vida tranquilo, el control del dolor y el mantenimiento de la dignidad y respeto, lo cual se relaciona con diferentes postulados de la teoría del final de vida tranquilo. Estos temas han sido abordados en mayor medida en las unidades de cuidados intensivos, donde la complejidad del cuidado y las medidas terapéuticas del paciente alteran su confort, tranquilidad y dignidad. En cuanto a la dignidad y respeto, se encontraron controversias en los diferentes estudios que reflejaban que el profesional de enfermería no tiene claro cómo abordar este tipo de

cuidados con la persona en el final de vida. En el alivio del dolor se brindan tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, desconociendo gran parte de las terapias no farmacológicas. Conclusiones: Los cuidados realizados por los profesionales de enfermería al final de la vida se enfocan hacia el alivio de dolor mediante el tratamiento farmacológico por falta de conocimiento sobre la aplicación de otros tipos de tratamientos. Aunque los estudios arrojaron conceptos como dignidad y respeto, no quedaba claro cuáles eran los cuidados realizados con relación a estos conceptos. Es una debilidad de enfermería el abordaje de los cuidados que se brindan al final de la vida, lo que provoca dificultades en el momento de enfrentarse con personas y familias, más aún cuando es enfermería quien debería posibilitar una experiencia personal al final de la vida.

Abstract: Objective: To perform a qualitative systematic review of the health care provided by nursing professionals at the end of a patient's life during the second semester of 2017. Method: A qualitative systematic review was performed, using Scielo, Proquest, and PubMed as data sources, within the time period 2008-2017. The keywords used for this search were: the right to die, palliative care, and health care at the end of life. A number of 48 articles related to this topic were found, of which 33 met the inclusion criteria. Results and discussion: Most studies were published between 2012 and 2016. These studies often dealt with topics such as a peaceful end of life, pain control, and respect and dignity preservation, which in turn is related to multiple tenets in the peaceful end of life theory. These topics were approached to a larger extent by intensive care units, where complexity of care and therapeutic procedures have an impact on patient comfort, peace of mind, and dignity. On the subject of dignity and respect, controversy was found among studies reflecting the fact that nurses do not know how to approach caring for a person who is at the end of life. Regarding pain relief, patients are provided with pharmacological and non-pharmacological treatments, but a significant proportion of the latter is ignored. Conclusions: The health care provided by nursing professionals at the end of life is focused on pain relief with drug therapies because of unawareness of other options. While studies approach concepts such as dignity and respect, the health care provided concerning these concepts remains unclear. Health care at the end of life is a weak spot in nursing education, which engenders difficulties in dealing with terminal patients and their families. This is even more significant when considering that it is nurses who may facilitate a positive personal experience at the end of life.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p.156-162

1. Cuidado al final de la vida 2. Cuidados paliativos 3. Derecho a morir 4. Health care at the end of life
5. Palliative care 6. Right to die

10

Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos [Texto impreso] : una metátesis = Experiences of parents of children with cancer in pediatric palliative care: a metasynthesis / María Alonso Cruz, Isabel Antón Solanas

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 173 : 34 refs.

Antecedentes y objetivo: En España y en el mundo, el cáncer infantil es una de las principales causas de muerte durante esta etapa de la vida. Aunque en la niñez son muchas las neoplasias que se curan completamente, un alto porcentaje de casos siguen siendo mortales. La mayoría de los niños que fallecen por cáncer pasan por una etapa previa de estado terminal susceptible de necesitar cuidados paliativos pediátricos. Globalmente existe una gran heterogeneidad en la dispensación de estos cuidados según el lugar de residencia. Es importante conocer las experiencias y preferencias, tanto de los propios niños como de sus familiares, para garantizar un cuidado excelente en esta etapa de la vida. Nos planteamos los siguientes objetivos: describir las experiencias y recomendaciones de los padres ante el actual sistema de cuidados al final de la vida que experimentaron sus hijos; identificar los aspectos que favorecían o dificultaban el establecimiento de una relación terapéutica eficaz; analizar el rol tanto de los padres como de los profesionales sanitarios, especialmente los profesionales de enfermería. **Materiales y métodos:** Se llevó a cabo una metátesis cualitativa de los 16 artículos identificados a través de una revisión bibliográfica sistemática de la literatura a través de varias bases de datos: PubMed, Science Direct y Web of Science. **Resultados:** El análisis cualitativo de la información resultó en las siguientes categorías: 1) lo que el equipo sanitario puede/debe hacer; 2) familia:

unidad de cuidado y demandante de cuidado; 3) comunicación como pieza clave de la relación; 4) luchando contra la enfermedad mediante el conocimiento; 5) el niño como centro del cuidado, y 6) el fallecimiento es solo el principio. Conclusiones: El presente trabajo pone de manifiesto la importancia del establecimiento de una relación de confianza entre los miembros del equipo de CPP y los niños y sus familias. Una actitud empática, la participación activa de los padres en el cuidado de sus hijos, y un proceso de comunicación abierto y fluido entre los profesionales sanitarios y los padres son esenciales para mejorar la calidad del cuidado. Por otra parte, es necesario mejorar la formación especializada del personal sanitario responsable del cuidado de los niños con cáncer. Existe una escasez de estudios liderados por profesionales de enfermería en este campo, así como una clara falta de atención al rol y responsabilidades de estos durante el proceso de atención al niño y su familia al final de la vida.

Abstract: Background and aim: Worldwide, childhood cancer is one of the leading causes of death during childhood. Although many childhood malignancies can be cured, a high percentage of these children will end up dying of cancer. Most children who die from cancer undergo a previous end-of-life stage, which will require pediatric palliative care (PPC). Globally, there is great heterogeneity in the provision and dispensation of PPC. It is thus important to know the experiences and preferences of these children and their families in order to guarantee excellent care throughout this stage of their lives. We planned to achieve the following aims: to describe the experiences and recommendations of parents with terminally ill children receiving PPC; to identify the aspects that favor or hinder the establishment of a therapeutic relationship between health care professionals and children and their families; to investigate the role of parents throughout this period, and to analyze the role of the healthcare professionals involved, especially the nurses. Material and methods: We undertook a qualitative metasynthesis of 16 scientific articles identified following a systematic review of the literature in the following databases: PubMed, Science Direct, and Web of Science. Results: A qualitative analysis of the primary sources was carried out by grouping the information into the following categories: 1) what the healthcare team can or should do; 2) family: a care giving and care demanding unit; 3) communication as a key part of the relationship; 4) fighting the disease through knowledge; 5) the child as the focus of care; and 6) death is only the beginning. Conclusions: This article brings to light the importance of establishing a trust relationship between the members of the PPC team and these children and their families. Maintaining an empathic attitude, involving the parents in their children's care, and keeping an open, fluid communication between healthcare professionals and parents are essential to improve quality of care. In addition, it is necessary to provide all health professionals involved in the care of these children and their families with specialized training in PPC. There is a lack of studies being led or undertaken by nurses in this area, as well as a lack of attention to the role and responsibilities of these professionals during end-of-life care for these children and their families.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 163-173

1. Afrontamiento familiar 2. Calidad de vida 3. Cáncer infantil 4. Cuidados paliativos 5. Paciente pediátrico terminal 6. Childhood cancer 7. Palliative care 8. Quality of life 9. Terminally ill child

11

Naloxegol para el tratamiento del estreñimiento inducido por opioides [Texto impreso] : un estudio descriptivo de seguimiento anual en tres pacientes con dolor crónico por cáncer = Naloxegol for the management of opioid-induced constipation: a one-year follow-up descriptive study in three patients with chronic cancer pain / Borja Mugabure Bujedo

Este artículo se encuentra disponible en su edición impresa. Los datos para su localización están accesibles a través del enlace al título de la publicación.

Bibliografía: p. 178 : 13 refs.

En este estudio descriptivo de seguimiento de un año en tres pacientes con estreñimiento inducido por el tratamiento con opioides de diversas etiologías de dolor por cáncer, en el contexto de mieloma múltiple, neoplasia de mama y pulmón, hemos observado el buen perfil de eficacia y tolerabilidad del naloxegol oral 12,5-25 mg. Los resultados más relevantes fueron una mejor eficacia del tratamiento en comparación con las opciones anteriores utilizadas, como el ejercicio, la dieta y los laxantes, y también una gran satisfacción personal.

Abstract: In this descriptive, one-year follow-up study of three patients on opioids for pain related to multiple myeloma, breast cancer and lung cancer, who had opioid-induced constipation, we found that oral naloxegol dosed at 12.5-25 mg is highly effective with a good tolerability profile. Most relevant results included higher effectiveness as compared to previous options such as exercise, diet and laxatives, as well as great personal satisfaction.

Medicina Paliativa. -- 2019 (Abr-Jun), v. 26, n. 2, p. 174-178

1. Cáncer 2. Dolor 3. Estreñimiento 4. Naloxegol 5. Opioides 6. Cancer 7. Constipation 8. Opioids 9. Pain