



Universidad  
Internacional  
de Andalucía

## TÍTULO

LIDERAZGO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA DE  
ATENCIÓN PRIMARIA EN EL ABORDAJE DE LOS  
CUIDADOS PALIATIVOS

## AUTORA

Yolanda Sánchez Acha

	<b>Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024</b>
Tutora	Dra. D <sup>a</sup> . Esperanza Begoña García Navarro
Institución	Universidad Internacional de Andalucía
Curso	<i>Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada (2022/23)</i>
©	Yolanda Sánchez Acha
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2023



Universidad  
Internacional  
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas  
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

# *LIDERAZGO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS*



Máster de Formación Permanente en Enfermería de  
Práctica Avanzada

2ª Edición 2023

Alumna: Yolanda Sánchez Acha

Tutora: Esperanza Begoña García Navarro

Asesoría: María Cecilia Escudero Espinosa



“Un encuentro en profundidad con el que está muriendo puede llevarnos a un auténtico despertar, a una profunda transformación de nuestra forma de entender y vivir la vida.”

## AGRADECIMIENTOS

El acceso al conocimiento es una oportunidad de mejora en lo profesional, pero también en lo personal. La realización de este máster ha trascendido lo puramente académico, permitiéndome conocer a personas cuyas experiencias vitales y profesionales no me han dejado indiferente.

Por el camino he encontrado el respaldo y apoyo de compañeros y docentes que me han hecho ver que queda mucho por hacer. Esta formación me ha permitido conocer a profesionales con una gran calidad humana y profesional (ellos saben quiénes son), otros que, a su manera, también me han enseñado que los obstáculos no restan, suman. Unos y otros me han aportado una visión más amplia de una realidad que se impone, como también la ilusión por seguir trabajando por y para el paciente, y su familia, desde la enfermería de prácticas avanzada.

Cierto es que la experiencia de vida es la que nos lleva por un camino u otro. El acompañamiento en la recta final de vida de familiares muy allegados, pero también de muchos pacientes a los que he intentado cuidar, de la mejor manera que he sabido, me han enseñado una realidad que merece ser atendida desde la sensibilidad y la empatía. Gracias a los que ya no están. El camino no ha acabado, ni mucho menos. Queda mucho por hacer.

## ÍNDICE

DOCUMENTO AUTORIZACIÓN TUTORA.....	1
AGRADECIMIENTOS .....	3
ÍNDICE .....	4
ÍNDICE DE FIGURAS / TABLAS .....	6
ABREVIATURAS.....	7
RESUMEN .....	8
ABSTRACT: .....	9
1. INTRODUCCIÓN .....	10
<b>1.1. Definición de cuidados paliativos .....</b>	<b>10</b>
<b>1.2. Epidemiología y situación actual .....</b>	<b>11</b>
<b>1.3. Barreras y facilitadores .....</b>	<b>16</b>
<b>1.4. Enfermera de práctica avanzada .....</b>	<b>18</b>
<b>1.5. Justificación del proyecto.....</b>	<b>22</b>
<b>1.6. Propuesta de implicación del estudio .....</b>	<b>23</b>
2. OBJETIVOS .....	24
<b>2.1. Objetivo general .....</b>	<b>24</b>
<b>2.2. Objetivos específicos .....</b>	<b>24</b>
3. METODOLOGÍA.....	24
<b>3.1. Diseño del estudio .....</b>	<b>24</b>
<b>3.2. Ámbito de estudio .....</b>	<b>25</b>
<b>3.3. Periodo de estudio .....</b>	<b>25</b>
<b>3.4. Población de estudio .....</b>	<b>25</b>
<b>3.5. Técnicas de recogida de información .....</b>	<b>26</b>
<b>3.6. Procedimiento de realización .....</b>	<b>27</b>
3.6.1 Reclutamiento .....	27
3.6.2 Desarrollo .....	28
<b>3.7. Análisis de datos.....</b>	<b>28</b>
<b>3.8. Limitaciones .....</b>	<b>29</b>
<b>3.9. Aspectos éticos.....</b>	<b>29</b>
<b>3.10. Previsión de garantía del rigor metodológico durante el proceso de desarrollo del estudio.....</b>	<b>29</b>
4. PLAN DE TRABAJO .....	30

<b>4.1.</b>	<b>Organización y calendario de actividades .....</b>	<b>30</b>
<b>4.2.</b>	<b>Equipo de investigación .....</b>	<b>30</b>
<b>4.3.</b>	<b>Recursos y presupuesto necesario.....</b>	<b>30</b>
5.	APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA.....	31
6.	IMPACTO .....	31
7.	PLAN DE DIFUSIÓN .....	31
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	32
9.	ANEXOS .....	37
	<b>Anexo 1:Enfoque de análisis en proceso en la investigación cualitativa (Taylor-Bogdan)..</b>	<b>37</b>
	<b>Anexo 2 :Criterios consolidados para la presentación de informes de estudios cualitativos (COREQ). .....</b>	<b>38</b>
	<b>Anexo 3:Invitación a grupo de discusión/entrevista individual .....</b>	<b>39</b>
	<b>Anexo 4:Guía de preguntas para grupo de discusión/entrevista .....</b>	<b>40</b>
	<b>Anexo 5:Solicitud de consentimiento informado .....</b>	<b>42</b>
	<b>Anexo 6:Criterios de confiabilidad de Guba .....</b>	<b>43</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS / TABLAS

Figura 1: Prevalencia (%) de personas con enfermedad crónica AP. Distribución por nivel de renta y sexo (año 2016) .....	11
Figura 2: Pirámide Poblacional Padronal 2007- 20025.....	12
Figura 3: Persona con alguna discapacidad por grupo de edad y sexo. Andalucía. EDAD 2008.....	12
Figura 4: Personas que murieron en 2014 con necesidad de Cuidados Paliativos.....	12
Figura 5: Representación gráfica del desarrollo competencial por perfiles de práctica en el SSPA.....	20
Figura 6: Dimensión/categoría y subcategoría.....	26

## ABREVIATURAS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AP	Atención Primaria
BDCAP	Base de Datos Clínicos de Atención Primaria
BOE	Boletín Oficial del Estado
CC.AA	Comunidades Autónomas
CIE	Consejo Internacional de Enfermeras
CP	Cuidados Paliativos
DCCU	Dispositivo de Cuidados Críticos y Urgentes.
EBAP	Equipo Básico de Cuidados Paliativos
ECP-SNS	Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud
ESCP	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos
EGC	Enfermera Gestora de Casos
EPA	Enfermera de Práctica Avanzada
GC	Gestión de casos
GPC	Guías de Práctica Clínica
IAHPC	Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos
MSCBS	Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
PEIBA	Portal de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía
SAS	Servicio Andaluz de Salud
SNS	Sistema Nacional de Salud
SSPA	Servicio Sanitario Público de Andalucía
UGC	Unidad de Gestión Clínica

## RESUMEN

La necesidad de cuidados paliativos ha crecido exponencialmente, debido al envejecimiento de la población, al aumento de patologías crónicas y a la mejora de los tratamientos. Un estudio reciente prevé para 2060 un aumento significativo del sufrimiento ligado a las enfermedades crónicas, lo que hace que sea urgente una revisión de las estrategias a seguir.

Paralelamente a la necesaria redefinición de los cuidados paliativos, procede dar un mayor protagonismo al papel de la enfermera de práctica avanzada dentro del equipo interdisciplinar que interviene en el proceso. Entre sus competencias está liderar al equipo para que se cumplan los objetivos del plan de atención individualizado y ser garante de los derechos y necesidades del paciente con el fin de evitar sufrimiento innecesario al final de la vida.

### **Objetivos:**

Conocer y describir las necesidades, expectativas y percepciones de las enfermeras de práctica avanzada en gestión de casos en la atención primaria, desde el liderazgo en el marco de un equipo interdisciplinar, y como garante de los cuidados del paciente, y de su familia, incluidos en un proceso de cuidados paliativos en la provincia de Málaga.

### **Material y Método:**

Estudio cualitativo de carácter fenomenológico mediante análisis de contenido, según Taylor y Bodgan, para conocer en profundidad las experiencias y percepciones de las enfermeras gestoras de casos de atención primaria de Málaga (población del estudio), respecto de su realidad en el manejo de los cuidados paliativos. Para ello se realiza un muestreo intencional buscando la representatividad y máxima variabilidad discursiva, hasta la saturación teórica. Así, se realiza un análisis de contenido semántico según perfiles y dimensiones.

Respecto al método utilizado, se recurre a las técnicas mixtas: entrevista en profundidad y grupo de discusión.

**Palabras Clave:** Cuidados Paliativos, Gestión de Casos, Atención primaria, Barreras, Facilitadores.

## **ABSTRACT: .**

The need for palliative care has grown exponentially due to an aging population, the increase in chronic illnesses, and advancements in treatments. A recent study predicts a significant rise in suffering related to chronic diseases by 2060, making the need to revise strategies urgent.

Alongside the necessary redefinition of palliative care, there is a need to emphasise the role of the Advanced Practice Nurse within the interdisciplinary team involved in the process. Their competencies include leading the team to achieve the objectives of the individualised care plan, and ensuring the patient's rights and needs are upheld to prevent unnecessary suffering at end of life.

### **Objectives**

To understand and describe the needs, expectations, and perceptions of Advanced Practice Nurses in case management in Primary Care, focusing on leadership within an interdisciplinary team and as managers of patient and family care in a palliative care process in the province of Malaga.

### **Materials and Methods**

A qualitative phenomenological study using content analysis, in accordance with Taylor and Bodgan, to gain in-depth insights into the experiences and perceptions of case management nurses in Primary Care in Malaga (study population) regarding their first-hand experience in managing palliative care. Intentional sampling is employed to ensure representativeness and maximum discursive variability, reaching theoretical saturation. A semantic content analysis is then conducted based on profiles and dimensions. Mixed methods are utilised, including in-depth interviews and a discussion group.

**Keywords:** Palliative Care, Case Management, Primary Care, Barriers, Facilitators.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Definición de cuidados paliativos

La definición de cuidados paliativos (CP), así como sus objetivos, han sufrido una evolución histórica desde la definición por la OMS (1990: adultos, 1998: niños, y revisión en 2002)(1), posteriormente ampliada en 2017 por la Comisión Lancet sobre el Acceso Global a los CP y al alivio del dolor. Dicha Comisión realizó un estudio para medir la carga mundial de sufrimiento severo relacionado con la salud, aportando la evidencia necesaria para que los gobiernos pudieran implementar medidas de mejora, además de sugerir una nueva revisión de la definición de CP(2).

Será la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) la que implemente una nueva definición con el consenso internacional y con una amplia participación de profesionales y voluntarios implicados en los CP. Esta definición permite disminuir la variabilidad en la atención, monitorizar y evaluar la situación global de los CP, así como poder realizar estudios comparativos entre países con el fin de aunar esfuerzos(3).

Así, la definición sufre una evolución pasando de una atención centrada en el alivio del dolor a ofrecer una atención holística activa, centrada en la persona, independientemente de la edad, que busca reducir la carga sintomática y mejorar la calidad de vida, no sólo de los pacientes con cáncer, sino con cualquier condición de salud potencialmente mortal, teniendo en cuenta a poblaciones especialmente vulnerables. Los CP se deben incorporar en todos los entornos y niveles asistenciales, en una fase cada vez más temprana en la evolución de la enfermedad, de forma proactiva, continuada y coordinada, teniendo en cuenta las necesidades y expectativas de pacientes, familiares y cuidadoras, y empoderándolos en la toma de decisiones, respetando siempre las convicciones y valores que guían su existencia(4).

Para proporcionar unos CP adecuados se requiere una identificación temprana mediante valoración integral que contemple no sólo síntomas físicos, sino también necesidades psicológicas, sociales y espirituales, respetando los valores y creencias culturales de todos los involucrados en el proceso, desde la presencia, la escucha activa y el acompañamiento. Se persigue procurar la máxima autonomía mediante una atención segura y de calidad con un plan asistencial dinámico, consensuado, factible y revisable, según la evolución de la enfermedad y las necesidades y expectativas del paciente y su familia. Esa atención debe ofrecerse en cualquier entorno con el recurso más adecuado, ya sea de cuidados básicos o especializados. Esta nueva definición pone en valor el papel de las familias y cuidadoras, valorando la sobrecarga

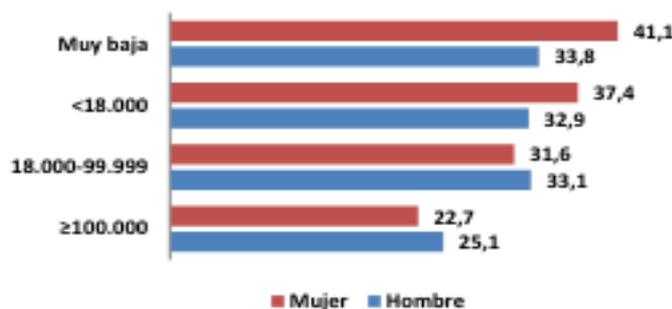
y la atención posterior al duelo. Los CP no posponen ni aceleran la muerte y pueden convivir con otras terapias, influyendo en estas positivamente(4).

## 1.2. Epidemiología y situación actual

A nivel mundial, la esperanza de vida ha aumentado; vivimos más tiempo. Entre 2015 y 2050 la población mayor de 60 años aumentará de un 12% al 22%, y la de 80 años o más, se triplicará. El envejecimiento conlleva un deterioro progresivo que nos lleva a la pérdida gradual de capacidades físicas y mentales, a un riesgo mayor de enfermedad y, por último, a la muerte. La vejez está relacionada con múltiples afecciones, como la pérdida de audición, cataratas, dolor crónico y enfermedades crónicas como neumopatías obstructivas, diabetes, depresión o demencia, entre otras, además de cambios vitales, como la jubilación, adaptación de vivienda, o fallecimientos de pareja o amigos. Todos estas afecciones o cambios afectan no sólo a la esfera biológica, sino que tienen un gran impacto sobre la esfera emocional y social, aumentando la fragilidad, dependencia y la soledad, factores de riesgo en sí mismos, que predisponen a la población a un aumento de patologías crónicas compleja y a la necesidad de CP(5)(6).

En España, la esperanza de vida se sitúa en 83 años en 2021 (85,8 años en mujeres y 80,2 en hombres) dando lugar a una mayor prevalencia de enfermedades crónicas, pluripatologías y reagudizaciones con impacto en la calidad de vida y en la salud percibida por la población. Así, el 77% de las personas mayores de 65 años tiene al menos una enfermedad crónica y una elevada probabilidad de pluripatología, estando la fragilidad presente entre un 20% y un 30% en esta población. Al desagregar por sexo y renta, se observa una mayor prevalencia de enfermedad crónica entre las mujeres de rentas más bajas (Figura 1), siendo este sector de la población el principal colectivo de cuidadoras de pacientes dependientes(7).

Figura 1: Prevalencia (%) de personas con enfermedad crónica AP. Distribución por nivel del renta y sexo (2016)



Fuente: Base de Datos Clínico de Atención Primaria y del Ministerio de Sanidad.

Según la Encuesta Europea de Salud en España 2020, que valora aspectos relacionados con la cronicidad y fragilidad, el dolor físico (de cualquier intensidad) afecta al 56,69% de la población a partir de los 65 años (44,21% hombres y 66,49% mujeres) y al 70,91% de población mayor de 85 años (56,92% hombres y 78,45% mujeres). El 11,68% de la población de 65 y más años sufre dolor severo o extremo, de ellos el 6,66% son hombres y 15,63%, mujeres. Según estos datos, es más frecuente el dolor entre las mujeres, diferencia que aumenta considerablemente cuando este se intensifica(8).

Por todo ello, y siguiendo directrices internacionales, España aborda la cronicidad compleja poniendo en marcha *“La Hoja de ruta para el abordaje de la fragilidad”* en 2019, invitando a las comunidades autónomas (CCAA) a promover planes, estrategias, protocolos de abordaje a la dependencia, fragilidad y soledad destinados al colectivo de personas mayores, poniendo el foco en la reordenación de la planificación sanitaria, la continuidad asistencial, la equidad y la coordinación sanitaria y social(9).

Andalucía no difiere, con respecto a los datos nacionales, en la tendencia sobre envejecimiento y cronicidad. Los mayores de 65 años constituyen el 14,59% de la población; de estos, el 3,60% tiene 80 años o más (la mitad más de 85) (Figura 2). El sector de población de más de 80 años va aumentando de forma considerada, fenómeno denominado *“el envejecimiento del envejecimiento”* y será predominantemente femenino. Así, más del 32% de las personas mayores de 65 años tienen alguna discapacidad; de ellas, el 61,6% son mujeres (Figura 3). Y es que, aunque las mujeres viven más años, muchos ellos los viven en situación de dependencia y soledad impuesta. En cuanto a la cronicidad, la población andaluza con 3 o más enfermedades crónicas tiene una edad media de 65 años, siendo la pluripatología crónica la causa del 59% de las muertes y el 70% del gasto sanitario (10).

Figura 2:

**Pirámide de Población Padrónal. Andalucía 2007-2025**

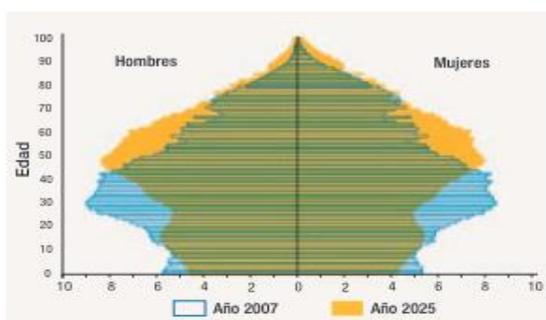
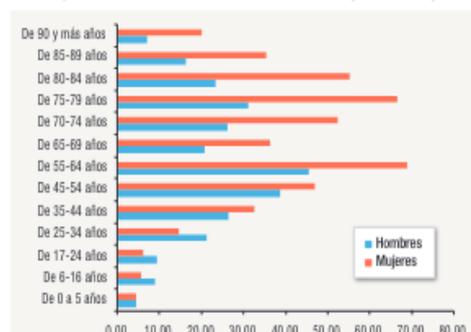


Figura 3:

**Personas con alguna discapacidad por grupo de edad y sexo. Andalucía. EDAD-2008 (en miles)**

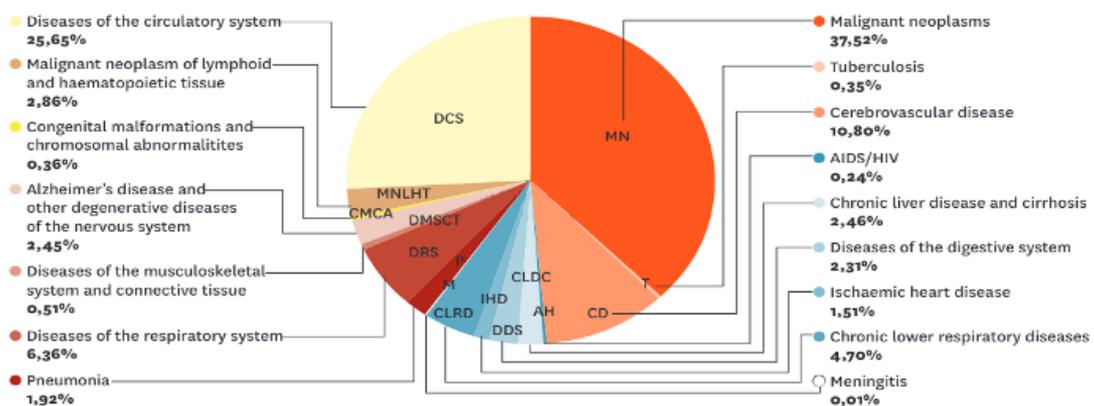


Fuente figura 2 y 3: Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas - Junta de Andalucía

La nueva definición de la IAHPC amplía la población con necesidad de CP, extendiéndose a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que precisan un abordaje paliativo por la evolución de la enfermedad(4). Así, la OMS recalca que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de las pacientes y sus familiares cuando se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal. De hecho, se estima que 40 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, si bien, solo un 14% accede a ellos (11).

Se prevé que el sufrimiento relacionado con enfermedades graves aumentará un 87%, sobre todo, en países de bajos ingresos, entre personas mayores de 70 años y, principalmente, con demencia, además de otras patologías crónicas como las neoplasias malignas, las enfermedades cerebrovasculares y las enfermedades pulmonares (2). A nivel europeo, y a tenor de los datos del Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019, se calcula que 4,5 millones de personas fallecen cada año en Europa con sufrimiento derivado de su enfermedad (Figura 4)(12).

Figura 4: Personas que mueren en Europa en 2014 necesitando Cuidados Paliativos



Fuente: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe

En España, la cifra de personas que muere anualmente con necesidad de cuidados paliativos se eleva a 228.000; de ellos, unos 80.000 fallecen sin haber tenido posibilidad de acceder a ellos. Estas cifras confirman que la demanda de CP va en aumento. De hecho, la mitad de la población va a requerir esta prestación al final de su vida(13), principalmente, en su domicilio, con predominio de la cronicidad compleja sobre la oncológica, y siendo la demencia la enfermedad más prevalente y emergente, como refleja Blay et al, lo que representa un reto profesional en el abordaje de enfermedades crónicas avanzadas(14).

Pero la realidad actual es que los cuidados paliativos es una de las dimensiones en salud más descuidada a nivel mundial, a pesar de las directrices internacionales, como la de la OMS, o la IAHPC, para todos los estados miembros que apuntan a la necesidad de desarrollar,

fortalecer e implementar servicios integrados de cuidados paliativos como parte de la cobertura sanitaria universal(4).

Por todo ello, urge revisar las políticas mundiales de promoción de los CP, siendo fundamental, según la IAHPIC:

1. Implementar políticas orientadas a incluir dicha prestación en las legislación del país, en los programas nacionales de salud y con dotación presupuestaria.

2. Acceso a tecnología y tratamientos esenciales, incluida la formulación pediátrica.

3. Asegurar la cobertura a población vulnerable, incluyendo edad pediátrica y mayores,

4. Facilitar la formación a nivel universitario y la formación continuada para la capacitación en CP, básica y especializada, además de invertir en investigación.

5. Permitir que los CP estén integrados en los programas comunitarios y hospitalarios de los servicios de salud, con profesionales con capacitación básica y equipos especializados (4).

En España, desde mediados de los 90, la legislación recoge la atención a pacientes con enfermedades crónicas y al final de la vida mediante(13):

- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud («Boletín Oficial del Estado (BOE)» n. 35, de 10 de febrero de 1995).

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (18 de diciembre 2000), publicado en 2001.

- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud («BOE» n. 128, de 29/05/2003), donde incluye los cuidados paliativos a pacientes terminales en atención primaria y especializada.

- Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema nacional de Salud y el procedimiento para su actualización («BOE» n. 222, de 16/09/2006).

Así, desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) se aprueba la primera Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) en 2007, de la que se realiza una evaluación y, posteriormente, una actualización para el periodo 2010-2014. El objetivo es establecer compromisos en las CCAA para homogeneizar y establecer unos

cuidados paliativos de calidad que deriven en planes específicos que den respuesta a la población que lo necesite, siguiendo las directrices marcadas por la IAHP (13).

En Andalucía, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se implementó hace más de diez años con la premisa de proporcionar una atención integral a las personas que se encuentran en situación terminal, así como a sus familiares y/o cuidadores, “procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, desde el respeto a los principios bioéticos de la dignidad y voluntad personal, en el que es su último periodo vital” (15). Desde entonces, Andalucía ha legislado con el objetivo de garantizar una adecuada atención durante el proceso final de la vida(16) mediante el acceso a cuidados paliativos de calidad, con el domicilio como lugar de atención, prohibiendo la obstinación terapéutica, haciendo efectiva la normativa en cuanto a la voluntad vital anticipada(17) y regulando la toma de decisiones del paciente en situación terminal, entre otros aspectos.

El Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos (3ª edición, 2019) de Andalucía se ha reafirmado como una herramienta de mejora continua que plantea un enfoque integral y holístico del proceso que se centra en la delicada situación que atraviesa el paciente y su familia. Esta edición amplía las buenas prácticas a la población infantil y a los adolescentes e integra la última evidencia científica haciéndose eco de la necesidad de tener un sistema de salud organizado con equipos interdisciplinarios y coordinados que, de forma compartida, garanticen la continuidad asistencial. Además, promueve una atención socio sanitaria que va más allá de aspectos biológicos, dado el gran impacto emocional que la enfermedad produce en pacientes, familias y cuidadoras, y teniendo como escenario, si así se desea, el domicilio, ya sea en el ámbito rural o urbano. Asimismo, garantiza la intimidad, confidencialidad y el derecho a recibir, o no, información y tratamiento sobre el proceso de su enfermedad, poniendo en marcha otras alternativas hasta el final de la vida, incluyendo el apoyo al duelo. Para materializar estas prácticas es necesaria una pronta identificación mediante una valoración integral, atendiendo a la complejidad, desde la presencia y el acompañamiento, que permita ofrecer el mejor recurso disponible y una atención 24 horas, 365 días al año. Para ello se ponen en marcha herramientas como IDC-Pal, que permite valorar la complejidad, o la Plataforma de Telecontinuidad de CP asegurando la continuidad asistencial(18).

Desde el Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía, que recoge lo esencial de los distintos planes y estrategias que en el curso de los años se han publicado en la comunidad andaluza, se persigue dar al paciente un papel protagonista en el proceso de cuidados, respetando no sólo su dignidad como persona, si no también sus derechos, responsabilidad esta que recae en el profesional, a quien corresponde fomentar la escucha y el

respeto dentro de un entorno amigable en el que el paciente sienta que recibe una atención personalizada(19).

### 1.3. Barreras y facilitadores

Reconociendo que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos, son los profesionales sanitarios los que tienen que jugar un papel fundamental, identificando la necesidad de cuidados paliativos de forma precoz, además de aliviar el dolor y mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual de los pacientes y sus familiares, independientemente de que la enfermedad tenga o no cura, ayudándoles a gestionar y cerrar de forma autónoma un ciclo vital. Y es que, un inadecuado manejo de los cuidados paliativos perpetúa un sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar(20).

La calidad de la práctica profesional depende, en gran medida, de las competencias profesionales, aspecto estrechamente relacionado con la formación recibida(18). Así, potenciar la formación de los profesionales en CP es fundamental para dar respuesta a las necesidades y expectativas de las pacientes y sus familias, pero también para afianzar la confianza profesional en la práctica clínica. Habilidades no sólo de conocimientos, también emocionales y actitudinales que permitan una atención compasiva, cercana y empática(20)(21)(22). Diversos estudios nacionales e internacionales concluyen que existen deficiencias formativas en cuidados paliativos, tanto en la atención domiciliaria como en la atención urgente, en aspectos como el afrontamiento ante la pérdida y la muerte, y su abordaje emocional, en la falta de reconocimiento de síntomas claves y su manejo, en el miedo a acortar la vida, en aspectos médico legales, en el enfoque paliativo más que curativo, demandándose una mayor preparación y formación de los profesionales sanitarios (13)(23)(24)(25)(26).

En este entorno de complejidad y cercanía de la muerte es cuando la esfera espiritual se hace más patente. Estas necesidades deben ser atendidas y satisfechas por el equipo interdisciplinar al final de la vida. Preguntas como ¿por qué a mí? o ¿qué me espera? forman parte del sufrimiento. Pero ¿están los profesionales preparados para atender esta necesidad?. En el actual sistema sanitario, se sigue tratando principalmente el control de los síntomas, dejando a un lado los aspectos emocionales y espirituales que se escapan del abordaje, no solo por la falta de formación del profesional, sino también por la falta de autocuidado y/o por la propia inmadurez espiritual de este. Esta necesidad nos pone cara a cara ante nuestra propia mortalidad, necesitando esa madurez personal para ayudar desde la presencia y la compasión, para poder atender las preocupaciones, esperanzas y miedos del paciente y de su familia. Por todo ello, se hace necesario profesionales formados en CP y atención espiritual con capacidad

para proporcionar al paciente una escucha activa, humanizada, preservando su dignidad y favoreciendo la trascendencia para dar sentido a su propia biografía y su situación vital. V. Frankl plantea que se puede trascender el sufrimiento que acompaña a la pérdida de una vida a través de la espiritualidad, lo que permite promover el desapego en el proceso de morir(27)(28). Y es aquí donde las enfermeras cobran valor por su visión integral de la atención al paciente y su familia, abordando sus necesidades espirituales y emocionales, entre otras(20)(27).

Por otro lado, las personas con enfermedad crónica avanzada pasan la mayor parte del tiempo de evolución de la enfermedad en su domicilio, con necesidades más o menos complejas de atención, según la evolución de su proceso, falleciendo en el mismo entre el 50 y el 70%(29). A este respecto, la OMS recalca los beneficios que para el paciente y su familia conlleva ofrecer esos cuidados en su entorno, al tiempo que permite ahorrar dinero a los sistemas de salud gracias a la reducción del número de hospitalizaciones innecesarias(1). En este sentido, se alude a los equipos de atención primaria (AP) como responsables de la detección y prestación de cuidados en fase avanzada y terminal en el domicilio, en coordinación con la atención hospitalaria y equipos especializados, ya sea por mal control de síntomas o por ausencia o sobrecarga del apoyo familiar(18)(24)(26)(29). Los profesionales de AP, por su parte, enfatizan la falta de tiempo, agendas no adaptadas a este tipo de pacientes, la falta de identificación y enfoque paliativo de los equipos de AP, la falta de coordinación y accesibilidad a recursos especializados y sociales, lo que redundaría en un mayor uso de las urgencias y hospitalizaciones evitables (30)(31).

Tanto pacientes como cuidadoras demandan una atención holística con acceso garantizado al equipo de salud a través de un enfoque interdisciplinar y paliativo donde la coordinación y la continuidad marcan la calidad de la atención: “sincronización sin conflictos”. Esta atención propicia una relación segura y de confianza mediante una comunicación abierta, honesta y empática, con una actitud compasiva y un tratamiento humanizado y digno en el proceso de morir (20)(21)(32). Se busca un enfoque ético de la conducta terapéutica respetando el derecho a morir “como se quiera”, atendiendo la multiculturalidad con toma de decisiones compartida e informada, con transparencia en el pronóstico, pero manteniendo la esperanza; buscando el equilibrio entre la mejor evidencia clínica y la biografía y preferencias manifestadas por el paciente, para llegar a una planificación adecuada y anticipada (33) para los momentos de crisis, en definitiva, preservar los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, fundamentales todos ellos en el proceso de morir(20)(34).

Paralelamente se han identificado facilitadores para una provisión de cuidados paliativos de calidad como la capacitación integral de los profesionales implicados, incluyendo

formación tanto en pregrado (inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios universitarios) como una formación continua posterior (25). De hecho, una atención basada en equipos interdisciplinarios con objetivos comunes, en coordinación y acceso a otros niveles asistenciales, es identificado como facilitador (25)(35), como también lo son aquellas herramientas que permitan identificar de forma precoz a personas susceptible de CP (30)(36), establecer la complejidad e indicar cuál es el mejor recurso(37), así como los sistemas de información que las sustente y permitan su fácil acceso por el equipo en cualquier momento y lugar, como es el caso de las plataformas de Telecontinuidad(18).

Otro recurso facilitador que aparece a nivel internacional y nacional es la gestión de casos (GC), como modelo asistencial integrado, en colaboración con el equipo interdisciplinar, que es desarrollado tanto por profesionales de la salud como del ámbito social, que está dirigida a la planificación, provisión y coordinación de la atención de pacientes frágiles con enfermedad avanzada y necesidad de cuidados complejos, principalmente en entornos comunitarios con riesgo de fragmentación de la asistencia, tal y como se recoge en la revisión sistemática de Sadler E et al. Estos autores abogan por el desarrollo de una taxonomía clara y definición de las intervenciones en gestión de casos para valorar su beneficio(38).

#### 1.4. Enfermera de práctica avanzada

Las profesiones socio-sanitarias, entre ellas la enfermería, han tenido que adaptarse al aumento de la esperanza de vida y, por ende, al envejecimiento de la población, a factores socioeconómicos, a avances científicos y, por supuesto, a las actuales demandas, tanto de los/las usuarios/as como del propio servicio de salud, teniendo que adecuar sus competencias y su práctica a las nuevas necesidades de atención, especialmente las relacionadas con la cronicidad. Pero será la complejidad la que marque el recurso necesario para una respuesta óptima, y no sólo desde la visión clínica u organizativa, sino desde la capacidad del autocuidado y afrontamiento de su proceso, de las necesidades y expectativas, de su situación socio-económica, de su soporte socio-familiar (sobrecarga en las cuidadoras), además del impacto emocional que un proceso crónico pueda causar en la paciente y su familia (39)(40).

En este contexto, se requieren nuevos modelos de atención y mayores competencias profesionales. Dentro de la profesión enfermera surgen nuevos perfiles, como las enfermeras de práctica avanzada (EPA), quienes aportan un valor añadido a los resultados en salud en clave de continuidad, apoyo al autocuidado, accesibilidad, habilidades de liderazgo y cuidados clínicos, facilitando la navegación de los pacientes por un sistema de salud complejo, siendo

garante de sus cuidados(41)(42). Pero es que, además, su intervención es costo efectivo, como refleja Klaehn en su revisión sistemática (43).

Para poder desarrollar su labor de forma eficiente, las EPA necesitan el respaldo y apoyo de la estructura sanitaria, véase, recursos y medios suficientes, que puedan garantizar la continuidad y la coordinación eficaz, dentro del equipo interdisciplinar, y que facilite el proceso de gestión y comunicación con el fin de proporcionar una atención individualizada y flexible según las necesidades cambiantes de los pacientes con enfermedades crónicas complejas, principalmente en la atención primaria de salud(44)(45)(46)(47).

Existe un impulso heterogéneo a nivel internacional de la profesión enfermera, con diferentes desarrollos competenciales y profesionales, que han nacido y dan respuesta a necesidades particulares en cada contexto. En cuanto a la EPA, existe variabilidad en su definición según el entorno, la formación necesaria, las competencias y el alcance de su práctica, además de una falta de legislación que establezca los requisitos mínimos comunes de formación. Esta falta de definición genera conflicto con otras enfermeras y otros profesionales socio sanitarios, además de que entre los propios pacientes no se tiene muy claro qué puede hacer una EPA por ellos (48)(49).

Según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), las EPA realizan una atención centrada en pacientes y sus familias, situando el bienestar por encima de la enfermedad. Influyen en el equipo de enfermería mediante un liderazgo basado en la mejor evidencia, con una preparación teórica y práctica (mínimo de maestría) que le permiten la gestión de casos complejos entre la población vulnerable y de riesgo, mediante una evaluación del proceso, tomas de decisiones y razonamiento diagnóstico, además de planificar, coordinar y garantizar la accesibilidad a los recursos disponibles. Tienen capacidad de integrar la investigación en su día a día, pudiendo brindar apoyo y consultoría a otros profesionales, además de prescribir, ordenar pruebas diagnósticas y tratamientos, así como derivaciones. Eso sí, todo ello dependiendo del contexto o del país, de su legislación vigente y nivel de desarrollo de esta figura profesional (50).

De hecho, en España existen diferentes perfiles profesionales y desarrollos transversales dentro de la profesión enfermera (Figura 5), a nivel formativo, competencial, ámbito de actuación y legislativo(51).

Figura 5: Representación gráfica del desarrollo competencial por perfiles de práctica en el SSPA.



Fuente: Estrategia de cuidados de Andalucía, 2018(51)

Según estudio de Gutiérrez et al, el nivel de competencias autopercebido es mayor en las EPA frente a enfermeras especialistas, en dimensiones como el liderazgo, gestión de cuidados, consultoría, relaciones interprofesionales y promoción de la salud, aunque también hay barreras para su desarrollo, como el apoyo de gestores, su participación en la toma de decisiones estratégicas o la carga asistencial, lo que limita el liderazgo dentro del equipo y de la propia institución(52). Estos datos, coinciden con estudios internacionales, como la revisión sistemática de Hacker et al, donde se habla de barreras en los mismos términos y de facilitadores como tener espacios comunes que faciliten el trabajo en equipo, capacitación y acceso a nuevas tecnologías para la evaluación de pacientes y coordinación de la atención, disponibilidad efectiva de los recursos necesarios para dar respuesta a la población, además del apoyo de los gestores y políticas sanitarias(53).

Por lo tanto, para hacer frente al envejecimiento de la población, al aumento de la cronicidad y la complejidad de los servicios de salud, la incorporación de la EPA en la gestión de casos es ya un valor añadido, no solo para la ciudadanía, sino para el propio sistema y los equipos interdisciplinares, pues juega un papel de cohesión del equipo mediante su liderazgo clínico y profesional, facilitando las relaciones interprofesionales y mentoría, con competencia, por formación reglada y una experiencia probada basada en la evidencia y potenciada por la investigación, con el fin, todo ello, de promover la innovación mediante la transferencia del conocimiento dentro y fuera del sistema sanitario(51).

Como refleja el Consejo General de Enfermería(54), la GC tiene un impacto positivo en la utilización de los servicios sanitarios, con un menor uso de las urgencias, ingresos hospitalarios e ingresos de larga duración (residencias asistidas). Pero también ese efecto redundante en la calidad de vida de los pacientes, funcionalidad e independencia en relación con las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), con altos niveles de satisfacción por parte de estos, destacando la atención personalizada, el soporte para el autocuidado, la accesibilidad a la GC, el tiempo que se le dedica y la percepción entre los pacientes de que hay una efectiva defensa de sus derechos. Por último, es costo efectivo por reducción de ingresos evitables o por reagudizaciones. En este sentido, la revisión sistemática y de Czech et al, sobre Efectividad y rentabilidad de la gestión de casos (por enfermeras), pone de manifiesto sus beneficios en hospitalizaciones por insuficiencia cardíaca avanzada, mostrando que su papel es eficaz para evitarlas (HR 0,79, IC 95% 0,68 a 0,91; participantes = 1989), y en las hospitalizaciones por cualquier causa. Así, la gestión de casos se comporta como protectora para este resultado (HR 0,73, IC 95% 0,60 a 0,89; participantes = 1012). Los autores anteriormente citados reconocen que aunque sus datos no son tan estadísticamente significativos como otros estudios analizados, y que justifican con el hecho de que la población de estudio estuviera en una etapa final de la enfermedad, juega a su favor la reducción del riesgo de hospitalización, tan presente en este tipo de enfermedad crónica(55).

En estos términos, se desarrolla el Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud (56) que recoge lo hasta ahora señalado. La población diana son los pacientes con alta complejidad clínica y de cuidados, sus familias y cuidadoras. Este modelo potencia una atención integral, personalizada, flexible y consensuada, que se ofrece en el domicilio del paciente como lugar preferente, y que prioriza la accesibilidad y la continuidad en las transiciones de los pacientes vulnerables por el sistema sanitario. Todo ello, en un ambiente de colaboración, respeto y con objetivos comunes dentro del equipo interdisciplinar, donde la GC ejerce el liderazgo para velar que se cumplan los objetivos del plan, movilizándolo los recursos necesarios o anticipándose ante cambios en la evolución de la enfermedad o de las decisiones de la propia paciente o familia. Las herramientas a utilizar son la captación activa de pacientes susceptible de GC, a los que hay que valorar para establecer la complejidad del caso y, posteriormente, diseñar un plan de atención personalizado con revisión periódica, así como fijar una red de apoyo mediante seguimiento programado, presencial o telefónico, que deriva en un registro que facilite el trabajo y la comunicación del equipo(56)(57).

Y es que, la gestión de casos, según la evidencia, es coste efectivo también al final de la vida, obtiene resultados en clave de satisfacción por parte de la ciudadanía e incide en la calidad

de vida de estos(58), contribuyendo con los recursos avanzados de paliativos a la coordinación de la gestión de cuidados en la situación de últimos días(57).

### 1.5. Justificación del proyecto

En mi etapa como enfermera gestora de casos (EGC) en el Área Este de Málaga, en el ámbito de atención primaria, trabajé a diario con pacientes con necesidades de cuidados paliativos. Entonces, pude constatar la variabilidad en cuanto a la atención ofrecida por los profesionales implicados en el proceso (médicos y enfermeras de familia, trabajadoras sociales), en cuanto a la formación, implicación, competencias, ya sea de conocimientos, habilidades o actitud, que existía ante las pacientes, familias y cuidadoras. El área de la Axarquía contaba ya con un equipo de soporte a los cuidados paliativos (ESCP), que sirve de apoyo al equipo básico de atención primaria (EBAP) de salud, y cuenta con una comisión de área de CP donde profesionales de la unidad de gestión clínica (UGC) participan en el desarrollo y avance en los cuidados paliativos que se prestan en ese territorio.

En 2021, se recoge en el Contrato Programa del Servicio Andaluz de Salud para Hospitales, Distritos, Áreas de Gestión Sanitaria, el objetivo de incrementar el porcentaje de detección de pacientes con necesidades de cuidados paliativos, objetivo que, en el caso de la UGC de Torre del Mar, se adjudica a la Enfermera Gestora de Casos, puesto que yo desempeñaba en ese momento.

La estrategia que propuse, y que guardó relación directa con los conocimientos adquiridos, y con el proyecto realizado “Situación de último días; un reto profesional para una muerte digna”, en el I Máster Interdisciplinar de Cuidados Paliativos, impartido por la Universidad de Málaga, fue la necesidad de reorientar el abordaje del paciente en situación de cuidados paliativos desde la sensibilización y la empatía por parte de todo el equipo, siendo pieza clave el apoyo de la dirección de la UGC. Se materializó en un plan formativo específico, en un protocolo de derivación de pacientes vulnerables entre atención primaria y urgencias de Torre del Mar, y en el liderazgo de la enfermera gestora de casos para garantizar la continuidad de la atención y el apoyo profesional a todas las partes implicadas. El incremento fue de un 28% de detección de pacientes con necesidades de cuidados paliativos, cuando el objetivo que se pedía desde el entre el Contrato Programa era de un 5-10% de incremento.

Pero es más, la satisfacción e implicación de los profesionales fue manifiesta, como también la de los pacientes atendidos, lo que concede un valor añadido en positivo al esfuerzo realizado por todo el equipo.

Atrás quedaron las reticencias iniciales a que una enfermera liderara esta estrategia y las manifestadas por los profesionales por cuanto implicaba salir de la zona de confort. Sigue pendiente la causa que justifica la realización de este proyecto, que no es otra que sortear las dificultades para implementar la estrategia seguida en Torre del Mar en el resto del área sanitaria. Y es que, enfermeras gestoras de casos de otras UGC se enfrentan a una realidad que difiere de la de Torre del Mar por lo que procede un análisis de necesidades, expectativas y percepciones de la enfermera gestora de casos de atención primaria, de Málaga, en relación con el abordaje de los cuidados paliativos en su área.

#### 1.6. Propuesta de implicación del estudio

El modelo de gestión de casos en Andalucía existe, lo que hay que hacer es implementarlo de forma activa haciendo una adaptación local que refleje la realidad de cada zona. La evidencia pone de manifiesto la variabilidad y heterogeneidad en su implementación(38)(40), lo que dificulta el poder compararnos y establecer estrategias de mejora.

Es patente que hay una necesidad progresiva de cuidados paliativos, si bien, siguen siendo los grandes olvidados de un sistema de salud que los incluye en la teoría y no tanto en la práctica. El beneficio de los CP es mayúsculo para evitar que el final de la vida esté ligado al sufrimiento. Es prioritario explorar la práctica clínica, las dificultades y las necesidades a las que se enfrentan unos profesionales que buscan dar dignidad al final de la vida.

La propuesta de este estudio va encaminada a conocer y describir las necesidades, expectativas y percepciones de las enfermeras gestoras de casos de atención primaria en relación con el abordaje de los cuidados paliativos en la provincia de Málaga, describiendo su percepción en cuanto al desarrollo de dimensiones propias de la GC, como se recoge en el marco competencial para el modelo andaluz de gestión de casos(57).

Así, el liderazgo de las EGC dentro del equipo interdisciplinar, definido por el proceso de conducir al grupo hacia unos objetivos comunes, busca facilitar que cada profesional aporte lo mejor de sí mismo mediante la gestión de las emociones y transmitiendo seguridad y confianza, para lograr formar un equipo cohesionado (60).

Junto a la competencia de liderazgo está la de garante de los derechos del paciente, es decir, tiene que velar porque se ofrezca la mejor asistencia posible, con un aprovechamiento eficiente de los recursos (humanos, materiales, sociales, etc.) en beneficio del paciente y de su familia, con un abordaje integral y ético (61). Para ello, hay que valorar qué barreras y

facilitadores tienen en su realidad para poder llevar a cabo dichas competencias, con el fin de implementar estrategias de mejora y unificar las mejores prácticas.

En definitiva, el empoderamiento de la figura de la enfermera de prácticas avanzadas en gestión de casos va ligado a la progresión del envejecimiento de la población y al aumento de la cronicidad (40). Es evidente los beneficios que tiene en el abordaje de los pacientes con alta complejidad, siendo imprescindible el apoyo de las instituciones, de las políticas de salud y, por supuesto, de la recogida del testigo, con todo lo que ello conlleva, por parte de estas profesionales, que atesoran en su día a día una mayor cercanía y disposición para atender a los pacientes crónicos y sus familias, con garantías de calidad y calidez.

Este proyecto es continuación del proyecto presentado en I Master Multidisciplinar en Cuidados Paliativos por la Universidad de Málaga, de la misma autora, y que consta en el repositorio de la misma.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo general**

Conocer y describir las necesidades, expectativas y percepciones de las enfermeras de prácticas avanzadas en gestión de casos de atención primaria, en relación con la atención a los pacientes y sus familias incluidos en proceso de cuidados paliativos, en la provincia de Málaga.

### **2.2. Objetivos específicos**

1. Describir las experiencias, necesidades y expectativas de las profesionales EGC de AP de Málaga, con respecto a su liderazgo dentro del equipo interdisciplinar, en el abordaje de los CP de su área.
2. Explorar la percepción, necesidades y expectativas de las profesionales EGC de AP de Málaga que tienen con respecto a las pacientes, familias y cuidadoras, como garante de la atención de su proceso.
3. Identificar barreras y elementos facilitadores que tienen las EGC AP de Málaga para liderar la atención en el abordaje de los CP de su área.

## **3. METODOLOGÍA**

### **3.1. Diseño del estudio**

Estudio cualitativo de carácter fenomenológico, a través del análisis de contenido descrito por Taylor y Bodgan (62) (Anexo 1) con el fin de conocer en profundidad las experiencias y percepciones de los sujetos de estudio, respecto de su realidad, tal como la experimentan, siendo todas valiosas para explicar la naturaleza del fenómeno a investigar y priorizando el

discurso por encima de lo cuantificable. Esta investigación contempla las recomendaciones del COREQ(63) (ANEXO 2).

### 3.2. Ámbito de estudio

Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud, provincia de Málaga

### 3.3. Periodo de estudio

Durante 2024-2026.

### 3.4. Población de estudio

Dado que se trata de un estudio cualitativo, el tipo de muestreo que utilizaremos para seleccionar los sujetos de estudio será de tipo intencional, buscando la representatividad de las participantes y la máxima variabilidad discursiva que explique el fenómeno a estudio.

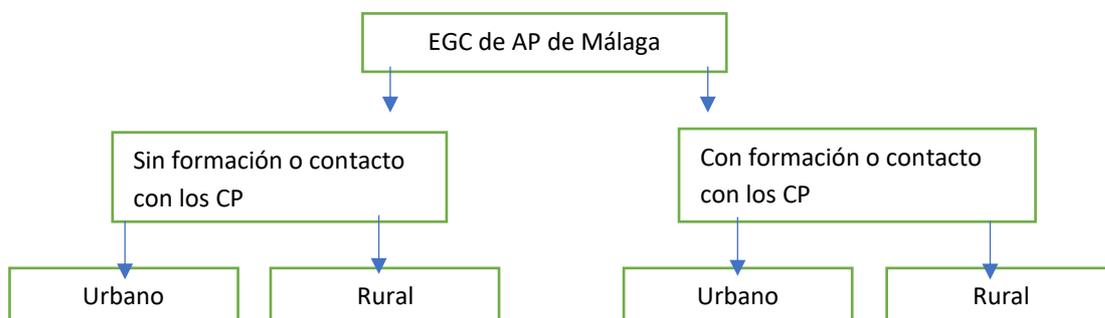
La estrategia de muestreo será el muestreo teórico, técnica desarrollada por Glaser y Strauss(64), donde la selección de los sujetos de estudios se realiza por una estrategia sucesiva, dando importancia a la relevancia de los discursos hasta llegar a la saturación teórica, donde ya no se aporte nada nuevo a la investigación. Así, el tamaño de la muestra se determinará, progresivamente, durante el curso de la investigación. Utilizaremos los perfiles, a priori, establecidos, y dos entrevistas por perfil, como aconseja Patton(65) y se recoge en estudios similares, con la flexibilidad de añadir o quitar perfiles, hasta llegar a la saturación del discurso.

Criterios de inclusión: EGC de AP de la provincia de Málaga en activo y con al menos 2 años en el desempeño del puesto.

Criterio de exclusión:

- Rechazo a participar.
- Profesional que por enfermedad o dedicación a labores no asistenciales, no hayan trabajado de forma continuada en los últimos 2 años como EGC de AP.

Criterios de Segmentación: Con el fin de identificar los subgrupos que componen la población de estudio, se establecen las características principales que puedan marcar el discurso. A la vez, dicho discurso puede modificar o ampliar los subgrupos establecidos.



Perfil 1: EGC de AP de Málaga sin formación o contacto con los CP que trabaja en medio urbano

Perfil 2: EGC de AP de Málaga sin formación o contacto con los CP que trabaja en medio rural.

Perfil 3: EGC de AP de Málaga con formación o contacto con los CP que trabaja en medio urbano

Perfil 4: EGC de AP de Málaga con formación o contacto con los CP que trabaja en medio rural.

Dimensiones de estudio: Para realizar las dimensiones/categorías y subcategorías utilizaremos el marco de competencias de gestión de casos del SSPA(57) teniendo en cuenta que podrán ampliarse, según desarrollo de la investigación y de las posibles categorías emergentes que puedan surgir del discurso.

Figura 6: Dimensiones/categorías y subcategorías

Dimensión/categoría	subcategoría
Liderazgo	Comunicación
	Asesoramiento/mentoría
	Autonomía en práctica avanzada
Continuidad /coordinación	Entre niveles asistenciales
	Con el equipo de paliativos
	Dentro del equipo EBAP (médicos, enfermeras, trabajo social, psicólogas, fisioterapeutas
	24/7 (Dispositivos de apoyo)
Relaciones	Profesionales
	Paciente/familia
Garante	Protección y defensa derechos paciente/familia
	Satisfacción paciente/familia con la EPA
	Toma decisiones informadas
	Muerte digna

Fuente: producción propia

### 3.5. Técnicas de recogida de información

#### Técnicas mixta

**Entrevista individual semiestructurada** en profundidad, dirigida hacia la comprensión de las percepciones y experiencias que tienen los sujetos respecto de su realidad, mediante conversación entre iguales y con un guión flexible que permita, no sólo llegar a los objetivos de la investigación, sino estar receptivos ante lo que es importante para el entrevistado, y valorar nuevas categorías emergentes. El análisis continuo durante la conversación facilita poder detenerse y profundizar en aquellos detalles que vayan surgiendo durante el discurso, en un ambiente cómodo, cercano y personal.

Se solicitará consentimiento para la grabación de la misma.

Se realizará prueba piloto de la guía de entrevista (Anexo 4), con dos gestoras de casos que no participarán en el estudio.

**Grupos de discusión** mediante entrevista grupal, que permitirá conocer los discursos en cuanto experiencias y percepciones del sujeto con respecto a su realidad que puedan escapar a preguntas concretas, buscando más la reflexión del grupo que la individualidad de cada uno. En principio, realizaremos un grupo de discusión para ver si se satura la información con respecto a las entrevista o surge del grupo algo nuevo que justifique una nueva convocatoria. Dicha técnica ofrece más variabilidad y abundancia de información, a partir de la sinergia entre los componentes del grupo.

Para establecer el grupo de discusión resulta necesario establecer unos criterios.

Criterio de homogeneidad : Ser EGC de AP de la provincia de Málaga, en activo.

Criterios de heterogeneidad :

- Antigüedad como EGC: entre, mínimo 2 años y 3 años; entre 4 y 6 años; más de 6 años.
- Experiencia en formación cuidados paliativos: ninguna formación, nivel básico, experto, master.
- Experiencia laboral en CP: ninguna, en unidad específica, en colaboración con otros profesionales de CP.
- Pertenecer a uno de los distritos de gestión sanitaria de la provincia de Málaga.
  - Valle del Guadalhorce
  - La Vega
  - Costa del Sol
  - Serranía
  - Axarquía
  - Málaga
- Lugar de trabajo: rural, urbano
- Género.
- Edad menores de 35, entre 36 y 45 y mayores de 46 años.

**Lugar de reunión:** Sala de reuniones del Colegio de Enfermería de Málaga.

### 3.6. Procedimiento de realización

#### 3.6.1 Reclutamiento

1. Para el reclutamiento se contactará con las responsables de cada Distrito (Dirección Gerencia y Dirección de Enfermería) y, mediante escrito, se procede a presentar el trabajo de investigación: el tipo de profesionales a participar, perfiles establecidos, objetivos del estudio, cómo se va a recoger la información, y el tipo de técnica empleada, un teléfono de contacto, y así poder solicitar participación de las EGC de su zona, solicitando autorización y contactos de las profesionales.

Una vez, se tenga respuesta y posibles contactos...

2. Se realizará convocatoria previa mediante carta individualizada donde conste (Anexo 3), ya sea para entrevista o grupo de discusión:
  - a. Día, hora, tiempo duración y lugar de la convocatoria.
  - b. Breve presentación del proyecto.
  - c. Presentación equipo investigador.
  - d. Objetivo de la convocatoria
  - e. Consentimiento
  - f. Agradecimiento.

Se realizará recordatorio previo a día de entrevista o reunión, para confirmación de asistencia.

### 3.6.2 Desarrollo

#### **Entrevista en profundidad**

Se construirá una guía de entrevista (Anexo 4), pilotada con anterioridad, en base a los objetivos de la investigación y las dimensiones establecidas, con el fin de explorar las vivencias, percepciones y necesidades de las EGC de AP en el abordaje de los CP. Habrá una introducción para dar a conocer el propósito de la entrevista, qué temas se van a tratar y el alcance de la misma. En todo momento, se atenderá al discurso sin influir en él, se recogerán los posibles temas emergentes no tenidos en cuenta en las dimensiones/categorías preestablecidas, para su codificación. Se recordará la confidencialidad de los datos obtenidos, habiendo firmado previamente un consentimiento. En caso de rechazar grabación, se pedirá la recogida de notas que posteriormente tendrán que validar y firmar.

#### **Grupo de discusión**

Grupo compuesto por 6-8 profesionales, más una moderadora y dos observadoras, donde se combinen los criterios de heterogeneidad de la población de estudio con el fin de facilitar el proceso discursivo que permita explorar conductas, roles, acciones y percepciones que cada componente del grupo hace de su realidad.

La moderadora realizará una exposición breve de los objetivos a conseguir con la investigación mediante una guía de discusión (Anexo 4) que explore las vivencias, percepciones y necesidades con respecto al tema a investigar, realizada en base a la bibliografía consultada, y que debe ser el motor que facilite el discurso entre los participantes. Dos observadores utilizarán un diario de campo con el fin de poder captar más allá del discurso, la expresión no verbal, tono, silencios y aquellos matices que puedan contextualizar el discurso grabado.

Después de una escueta introducción, se invitará al grupo a realizar una breve presentación de sí mismo, procedencia y cualquier otro dato que quisieran compartir.

Seguidamente se comenzará con el guión de discusión por parte de la moderadora.

Uso de metodología audiovisual: Se realizará grabación con el permiso y consentimiento escrito de los participantes (Anexo 5) y se analizará la transcripción siguiendo las dimensiones anteriormente reseñadas, así como otras dimensiones que pudieran aparecer.

La investigadora estará atenta a su propio marco en relación con el tema, utilizando un diario de campo, con el fin de controlar su percepción ante el discurso y controlar el sesgo que este pudiera ocasionar posteriormente en el análisis de datos.

### 3.7. Análisis de datos

Se utilizará el Software Cualitativo ATLA,ti para codificar la información y posteriormente realizar un análisis de contenido.

Se realizará análisis de contenido de carácter semántico que implicará la lectura comprensiva de los discursos de cada transcripción, cotejándolas con las notas obtenidas,

asignando códigos y generando, en caso de ser necesario, nuevas categorías de análisis para su posterior presentación en matrices de texto por dimensiones y perfiles. El fin es concentrar ideas, conceptos similares por categoría y analizarlos, en sí mismo y luego entre sí. Se pretende ir más allá del dato, hacia la esencia del fenómeno que se está estudiando.

### 3.8. Limitaciones

A priori no se percibe ninguna limitación aunque se estará atento ante cualquier eventualidad para poder poner en marcha los mecanismos de control que sean posibles.

### 3.9. Aspectos éticos

Este estudio de investigación sigue los principios éticos para la investigación en seres humanos reflejados en la Declaración de Helsinki, los principios internacionales de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica (Carlos & De España, 2007), el Informe Belmont (John Ryan et al., 1974) respecto a la investigación con seres humanos, y la Ley 41/2002 sobre Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Respeto la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos y garantías de derechos digitales y del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en cuanto a sus datos personales.

Autorizaciones:

- Se solicitará autorización a la Dirección Médica/Gerencia del Área y Dirección de la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Torre de Mar para llevar a cabo el Proyecto de Investigación.
- Se solicitará autorización al Comité Ético Provincial mediante solicitud a través de PEIBA.
- Se considerarán los aspectos Éticos siguientes (Anexo 5):
  - Garantía de participación voluntaria. Todos los participantes del estudio lo harán de forma voluntaria.
  - Garantía de participación informada. Las participantes recibirán una carta de información junto con el consentimiento informado.
  - Confidencialidad de los datos. Se garantizará el anonimato de las participantes y la confidencialidad de los datos.

### 3.10. Previsión de garantía del rigor metodológico durante el proceso de desarrollo del estudio.

Para garantizar el rigor metodológico del proceso de investigación, desde el paradigma interpretativo, se siguen los criterios de Guba y Lincoln (66) que hablan de credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad (Anexo 6).

## 4. PLAN DE TRABAJO

### 4.1. Organización y calendario de actividades

ETAPAS	Tiempo en meses																							
PLANIFICACIÓN	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Elección del tema	█																							
Revisión Bibliográfica	█	█																						
Elaboración del Proyecto		█	█																					
<b>ORGANIZACIÓN</b>																								
Entrega proyecto Comité Ético			█																					
Formación y adiestramiento investigadores			█	█																				
Entrevista /contacto responsable de centro, presentación proyecto				█	█																			
<b>EJECUCIÓN</b>																								
Entrevistas personales						█	█	█	█	█	█	█												
Grupos discusión						█	█	█	█	█	█	█												
Transcripción literal audios						█	█	█	█	█	█	█												
<b>ANÁLISIS DE DATOS</b>																								
Procesamiento de datos y análisis de resultados																█	█	█						
Informe preliminar, comprobación con sujeto de estudios																	█	█						
<b>INFORME FINAL</b>																								
Realización informe final																					█	█		
Envío para publicación																						█	█	
Presentación a Congresos/Jornada																							█	█

Fuente: Medina García J, Martínez Casas JM, Gómez Urquiza JL. Diseño y elaboración del proyecto de investigación clínica para profesionales de ciencias de la salud. Enfermería Basada en la evidencia. Enfermería en cardiología.2015. Año XXII (64)

### 4.2. Equipo de investigación

Un investigador principal con experiencia investigadora, comunicaciones a congresos y revistas de interés sobre el tema.

Dos investigadores noveles.

Ayuda externa para las transcripciones y traducciones.

### 4.3. Recursos y presupuesto necesario.

Sala de reuniones que proporcione intimidad y espacio para entre nueve y diez personas.

Ordenador portátil: 1000 euros

Material de oficina (Folios, fichas colores, rotuladores, bloc de notas/campo, etc.): 500euros

Grabadoras digitales (2): 400 euros

Gastos de transcripción: 1500 euros

Traducciones: 1000 euros

Bibliografía: 600 euros

Viajes y dietas: 2500 euros

Total: 7500 euros

## 5. APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA

La aplicabilidad y transferencia de este estudio dependerá de las semejanzas que el lector encuentre entre la población de estudio, y su entorno, y su propia realidad, como señalan Guba y Lincoln(66) cuando apuntan a la importancia del ajuste de los resultados a otros contextos. Para ello, y como parte del rigor metodológico, se describirá el tipo de muestreo y los perfiles utilizados de forma exhaustiva, así como los entornos, de cara a poder establecer la similitud que determine el grado de transferibilidad y aplicabilidad.

## 6. IMPACTO

La mejora continua de la atención a los pacientes crónicos complejos, y a sus familias, debe ser la máxima que marque la actuación de los profesionales y de los servicios de salud. Para ello, resulta imprescindible promover la investigación con el objeto de mejorar la práctica clínica por parte de las enfermeras de prácticas avanzadas, además el liderazgo y de garantizar la mejor atención. Los resultados pondrán en valor el esfuerzo de cada uno de los profesionales implicados en el proceso y redundará de forma positiva en una atención individualizada del paciente y su familia para garantizar la dignidad en los últimos días de la vida.

Este proyecto es una hoja de ruta, una propuesta susceptible de mejora, un camino a seguir. Sólo resta voluntad de hacer por parte de todos, porque la demanda de cuidados paliativos va a más cada día que pasa.

## 7. PLAN DE DIFUSIÓN

Envío a Congresos y revistas específicas:

Enfermería de práctica avanzada, Gestión de casos , Familiar y Comunitaria, (ASANEC)  
Cuidados paliativos y de Calidad de la atención sanitaria (SECA y SADECA)

Repositorio del Servicio Andaluz de Salud, Estrategia de Cuidados (PICUIDA).

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. 67ª Asamblea Mundial de la Salud. OMS [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2023]. Disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)
2. Sleeman KE, Brito M de, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 1 de julio de 2019;7(7):e883-92.
3. Pettus KI, De Lima L. Palliative Care Advocacy: Why Does It Matter? *J Palliat Med*. 1 de agosto de 2020;23(8):1009-12.
4. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition - *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. [citado 2 de noviembre de 2023]. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext)
5. Valencia-Contrera M, Sanhueza-Alvarado O. Enfermedades asociadas a la soledad en la persona mayor: un reto social. *Enferm Glob*. 3 de enero de 2023;22(1):642-68.
6. OMS. Envejecimiento y salud [Internet]. [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
7. Aragón ICP, Gómez L, Asturias P. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación. 2019; Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/Estrategia\\_de\\_Abordaje\\_a\\_la\\_Cronicidad\\_en\\_el\\_SNS\\_2021.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf)
8. Encuesta Europea de Salud en España 2020 [Internet]. [citado 19 de septiembre de 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/EncuestaEuropea2020/EESE2020\\_inf\\_evol\\_princip\\_result.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/EncuestaEuropea2020/EESE2020_inf_evol_princip_result.pdf)
9. Abordaje de la cronicidad en España 2022 [Internet]. [citado 11 de noviembre de 2023]. Disponible en: [https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe\\_2022\\_oap.pdf](https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_2022_oap.pdf)
10. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/paier.html>
11. OMS. Cuidados paliativos. [Internet]. [citado 4 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
12. Arias-Casais N (Natalia), Garralda E (Eduardo), Rhee JY (John Y), Lima L (Liliana) de, Pons-Izquierdo JJ (Juan J, Clark D (David), et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. 2019 [citado 2 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
13. Ministerio de Sanidad - Profesionales - Estrategia en cuidados paliativos [Internet]. [citado 3 de noviembre de 2023]. Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/home.htm>

14. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria*. febrero de 2019;51(2):71-9.
15. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 3 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/pacpa.html>
16. Muerte digna - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/muerte-digna.html>
17. Voluntad vital anticipada - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/voluntad.html>
18. Proceso Asistencial Integrado 3ª edición Cuidados Paliativos. Junta de Andalucía.
19. Plan de Humanización - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 22 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/plan-humanizaci%C3%B3n.html>
20. Enfoque Paliativo últimos 12 meses de vida. 2020.RNAO [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2023]. Disponible en: [https://www.bpsos.es/wp-content/uploads/2020/10/D0046\\_Enfoque-Paliativo\\_12-Meses-de-Vida.pdf](https://www.bpsos.es/wp-content/uploads/2020/10/D0046_Enfoque-Paliativo_12-Meses-de-Vida.pdf)
21. Ortega-Galán AM, Ruiz-Fernández MD, Carmona-Rega MI, Cabrera-Troya J, Ortíz-Amo R, Ibáñez-Masero O. Competence and Compassion: Key Elements of Professional Care at the End of Life From Caregiver's Perspective. *Am J Hosp Palliat Med*. junio de 2019;36(6):485-91.
22. Bessen S, Jain RH, Brooks WB, Mishra M. "Sharing in hopes and worries"—a qualitative analysis of the delivery of compassionate care in palliative care and oncology at end of life. *Int J Qual Stud Health Well-Being*. 17 de junio de 2019;14(1):1622355.
23. García-Salvador I, Chisbert-Alapont E, Antonaya Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro C, Fernández Peris S, et al. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. *Aten Primaria*. mayo de 2022;54(5):102344.
24. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Prim Health Care Res Dev*. 18 de septiembre de 2019;20:e133.
25. Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners - PubMed [Internet]. [citado 16 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31630630/>
26. Medeiros MOSFD, Meira MDV, Santos JSDNTD, Pedreira LC, Fonseca ACD, Silva RSD. Cuidados paliativos na emergência: revisão integrativa. *Rev Bioét*. junio de 2021;29(2):416-26.
27. García-Navarro EB, Medina-Ortega A, García Navarro S. Spirituality in Patients at the

- End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int J Environ Res Public Health*. 26 de diciembre de 2021;19(1):227.
28. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 1 de enero de 1970;13(2-3):367-84.
  29. Aguilar Huerta O, Bayón Cubero IC, Fernández Gutiérrez AL, Regadera González M. ¿La intervención de atención primaria influye en el lugar de fallecimiento de los pacientes en un programa de cuidados paliativos? *Aten Primaria*. octubre de 2021;53(8):102063.
  30. Pocock LV, Wye L, French LRM, Purdy S. Barriers to GPs identifying patients at the end-of-life and discussions about their care: a qualitative study. *Fam Pract*. 8 de octubre de 2019;36(5):639-43.
  31. Pascual López L, Colomar Martínez JL. Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria. *Aten Primaria*. abril de 2022;54(4):102306.
  32. Johnson CE, McVey P, Rhee JJO, Senior H, Monterosso L, Williams B, et al. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death—a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 25 de julio de 2018;bmjspcare-2018-001549.
  33. Myers J. Measuring quality of end-of-life communication and decision-making: Do we have this right? *Can Med Assoc J*. 31 de julio de 2017;189(30):E978-9.
  34. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al “buen morir”. *Rev Bioét*. 6 de septiembre de 2021;29:268-78.
  35. Krug K, Ballhausen RA, Bölter R, Engeser P, Wensing M, Szecsenyi J, et al. Challenges in supporting lay carers of patients at the end of life: results from focus group discussions with primary healthcare providers. *BMC Fam Pract*. 13 de julio de 2018;19(1):112.
  36. Santiago Trapero C, Arrieta Antón E, Maroto Gómez L. Formación y aplicación del instrumento NECPAL en el ámbito de la atención primaria. *Med Paliativa [Internet]*. 2019 [citado 19 de septiembre de 2023];26. Disponible en: <http://gestormedpal.inspiranetwork.com/fichaArticulo.aspx?iarf=457563183-647991761833>
  37. IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf>
  38. Sadler E, Khadjesari Z, Ziemann A, Sheehan KJ, Whitney J, Wilson D, et al. Case management for integrated care of older people with frailty in community settings. *Cochrane Database Syst Rev [Internet]*. 2023 [citado 26 de septiembre de 2023];(5). Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.cd013088.pub2/full>
  39. Morilla Herrera JC, Morales Asencio JM, Kaknani S, García Mayor S. Situaciones de cronicidad compleja y coordinación sociosanitaria. *Enferm Clínica*. 1 de enero de 2016;26(1):55-60.
  40. Miguélez-Chamorro A, Casado-Mora MI, Company-Sancho MC, Balboa-Blanco E, Font-Oliver MA, Román-Medina Isabel I. Enfermería de Práctica Avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en

España. *Enferm Clínica*. 1 de marzo de 2019;29(2):99-106.

41. Goodman C, Morales Asencio JM, de la Torre-Aboki J. La Contribucion de la enfermera de practica avandzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la poblacion. *Metas Enfermeria*. 1 de enero de 2013;16:20-5.
42. McParland C, Johnston B, Cooper M. A mixed-methods systematic review of nurse-led interventions for people with multimorbidity. *J Adv Nurs*. diciembre de 2022;78(12):3930-51.
43. Klaehn AK, Jaschke J, Freigang F, Arnold M. Cost-effectiveness of case management: a systematic review. *Am J Manag Care*. 1 de julio de 2022;28(7):e271-9.
44. Béland S, Dumont-Samson O, Hudon C. Case Management and Telehealth: A Scoping Review. *Telemed E-Health*. 12 de abril de 2021;28.
45. Dufour E, Bolduc J, Leclerc-Loiselle J, Charette M, Dufour I, Roy D, et al. Examining nursing processes in primary care settings using the Chronic Care Model: an umbrella review. *BMC Prim Care*. 1 de septiembre de 2023;24(1):1-18.
46. Doménech-Briz V, Gómez Romero R, de Miguel-Montoya I, Juárez-Vela R, Martínez-Riera JR, Mármol-López MI, et al. Results of Nurse Case Management in Primary Health Care: Bibliographic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 20 de diciembre de 2020;17(24):9541.
47. Arias-Casais N, Amuthavalli Thiyagarajan J, Rodrigues Perracini M, Park E, Van den Block L, Sumi Y, et al. What long-term care interventions have been published between 2010 and 2020? Results of a WHO scoping review identifying long-term care interventions for older people around the world. *BMJ Open*. 31 de enero de 2022;12(1):e054492.
48. Schober M. Desarrollo de la Enfermería de Práctica Avanzada: contexto internacional. *Enferm Clínica*. 1 de marzo de 2019;29(2):63-6.
49. De Raeve P, Davidson PM, Bergs J, Patch M, Jack SM, Castro-Ayala A, et al. Advanced practice nursing in Europe—Results from a pan-European survey of 35 countries. *J Adv Nurs*. 17 de julio de 2023;jan.15775.
50. Guidelines on Advanced Practice Nursing. International Council of Nurses [[https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN\\_APN%20Report\\_EN\\_WEB.pdf](https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf)]([https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN\\_APN%20Report\\_EN\\_WEB.pdf](https://www.icn.ch/system/files/documents/2020-04/ICN_APN%20Report_EN_WEB.pdf))2020.
51. Lafuente-Robles N, Fernández-Salazar S, Rodríguez-Gómez S, Casado-Mora MI, Morales-Asencio JM, Ramos-Morcillo AJ. Desarrollo competencial de las enfermeras en el sistema sanitario público de Andalucía. *Enferm Clínica*. marzo de 2019;29(2):83-9.
52. Gutiérrez-Rodríguez L, García Mayor S, Cuesta Lozano D, Burgos-Fuentes E, Rodríguez-Gómez S, Sastre-Fullana P, et al. Competencias en enfermeras Especialistas y en Enfermeras de Práctica Avanzada. *Enferm Clínica*. noviembre de 2019;29(6):328-35.
53. Hacker Teper M, Vedel I, Yang XQ, Margo-Dermer E, Hudon C. Understanding Barriers to and Facilitators of Case Management in Primary Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Ann Fam Med*. 1 de julio de 2020;18:355-63.
54. Marco de competencias de las/os enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad. Julio 2021 [Internet]. [citado 15 de

- noviembre de 2023]. Disponible en:  
<https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/competencias-enfermeras/send/70-competencias-enfermeras/1522-competencias-enfermeras-gestoras-paciente-complejidad-14-07-2021>
55. Checa C, Canelo-Aybar C, Suclupe S, Ginesta-López D, Berenguera A, Castells X, et al. Effectiveness and Cost-Effectiveness of Case Management in Advanced Heart Failure Patients Attended in Primary Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health*. enero de 2022;19(21):13823.
56. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz De Salud. [Internet]. [citado 19 de septiembre de 2023]. Disponible en:  
[https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-pdf\\_publicacion/2021/mgc\\_modelo\\_gestion\\_casos.pdf](https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-pdf_publicacion/2021/mgc_modelo_gestion_casos.pdf)
57. DesarrolloCompetencial.pdf [Internet]. [citado 5 de diciembre de 2023]. Disponible en:  
[https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-mediafile\\_sasdocumento/2019/DesarrolloCompetencial.pdf](https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-mediafile_sasdocumento/2019/DesarrolloCompetencial.pdf)
58. Strupp J, Dose C, Kuhn U, Galushko M, Duesterdiek A, Ernstmann N, et al. Analysing the impact of a case management model on the specialised palliative care multi-professional team. *Support Care Cancer*. febrero de 2018;26(2):673-9.
59. Contrato Programa SAS 2021 [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2023]. Disponible en:  
[https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-mediafile\\_sasdocumento/2022/cp\\_2021.pdf](https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-mediafile_sasdocumento/2022/cp_2021.pdf)
60. Investigación RS. Liderazgo enfermero. cómo ser un buen líder dentro de nuestra profesión. [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [citado 22 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/liderazgo-enfermero-como-ser-un-buen-lider-dentro-de-nuestra-profesion/>
61. Milos P, Larrain AI, Simonetti M. CATEGORIZACIÓN DE SERVICIOS DE ENFERMERÍA: PROPUESTA PARA ASEGURAR UNA ATENCIÓN DE CALIDAD EN TIEMPOS DE ESCASEZ DE ENFERMERAS. *Cienc Enferm*. abril de 2009;15(1):17-24.
62. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. 1ª reimpresión en España. Barcelona: Paidós Ibérica; 1992. 343 p. (Paidós básica).
63. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 16 de septiembre de 2007;19(6):349-57.
64. Strauss BG Anselm. *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Routledge; 2017. 282 p.
65. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*. diciembre de 2011;18(52):39-49.
66. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Primaria*. 30 de septiembre de 1999;24(5):295-300.

## 9. ANEXOS

### Anexo 1: Enfoque de análisis en proceso en la investigación cualitativa (Taylor-Bogdan)

Escenario	Acción
<b>Descubrimiento</b> (busca temas navegando por los datos de todas las maneras posibles)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Lee los datos repetidamente</li> <li>2. Haz un seguimiento de los temas, ideas, interpretaciones e ideas</li> <li>3. Busca temas emergentes</li> <li>4. Construir topologías</li> <li>5. Desarrollar conceptos y proposiciones teóricas</li> <li>6. Lea el material bibliográfico</li> <li>7. Desarrollar una guía de historia</li> </ol>
<b>Codificación</b> (reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollar categorías de codificación</li> <li>• Codificar todos los datos</li> <li>• Separe los datos que pertenecen a las diversas categorías de codificación</li> <li>• Vea qué datos han quedado</li> <li>• Refina tu análisis</li> </ul>
<b>Revitalización de datos</b> (interpretarlos en el contexto en el que/donde se recogieron)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Datos solicitados o no solicitados</li> <li>2. Influencia del observador en el escenario</li> <li>3. ¿Quién estaba allí? (diferencias entre lo que la gente dice y hace cuando está sola y cuando hay otros en el lugar)</li> <li>4. Datos directos e indirectos</li> <li>5. Fuente (distinguir entre la perspectiva de una sola persona y la de un grupo más grande)</li> <li>6. Nuestra propia suposición (reflexión crítica)</li> </ol>

**Table 1.** In-process analysis approach in qualitative research (Talor–Bogdan).

Stage	Action
<b>Discovery</b> (search for topics by browsing the data in every possible way)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Read the data repeatedly</li> <li>2. Keep track of themes, insights, interpretations and ideas</li> <li>3. Look for emerging topics</li> <li>4. Build topologies</li> <li>5. Develop concepts and theoretical propositions</li> <li>6. Read the bibliographic material</li> <li>7. Develop a history guide</li> </ol>
<b>Coding</b> (meeting and analysis of all the data that refer to themes, ideas, concepts, interpretations and propositions)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Develop coding categories</li> <li>• Encode all data</li> <li>• Separate the data belonging to the various coding categories</li> <li>• See what data has been left</li> <li>• Refine your analysis</li> </ul>
<b>Data revitalization</b> (interpret them in the context in which/where they were collected)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Requested o unsolicited data</li> <li>2. Observer influence on stage</li> <li>3. Who was there? (differences between what people say and do when are alone and when there are others in the place)</li> <li>4. Direct and indirect data</li> <li>5. Source (distinguishing between the perspective of a single person and that of a larger group)</li> <li>6. Our own assumption (critical self reflection)</li> </ol>

Fuente: García-Navarro EB, Medina-Ortega A, García Navarro S. Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int J Environ Res Public Health*. 26 de diciembre de 2021;19(1):227.

Anexo 2 :Criterios consolidados para la presentación de informes de estudios cualitativos (COREQ).

Dominio 1: Equipo de investigación y reflexividad		
Características personales		
1.	Entrevistador/facilitador	¿Qué autor o autores realizaron la entrevista o el grupo de discusión?
2.	Credenciales	¿Cuáles fueron las credenciales del investigador? <i>Por ejemplo PhD, MD</i>
3.	Ocupación	¿Cuál era su ocupación en el momento del estudio?
4.	Género	¿El investigador era hombre o mujer?
5.	Experiencia y formación	¿Qué experiencia o formación tenía el investigador?
Relación con los participantes		
6.	Relación establecida	¿Se estableció una relación antes del inicio del estudio?
7.	Conocimiento del participante del entrevistador	¿Qué sabían los participantes sobre el investigador? <i>por ejemplo, objetivos personales, razones para hacer la investigación</i>
8.	Características del entrevistador	¿Qué características se informaron sobre el entrevistador/facilitador? <i>Por ejemplo Sesgo, suposiciones, razones e intereses en el tema de investigación</i>
Dominio 2: diseño del estudio		
Marco teórico		
9.	Orientación metodológica y teoría	¿Qué orientación metodológica se estableció para respaldar el estudio? <i>Por ejemplo, teoría fundamentada, análisis del discurso, etnografía, fenomenología, análisis de contenido</i>
Selección de participantes		
10.	muestreo	¿Cómo se seleccionaron los participantes? <i>por ejemplo, propósito, conveniencia, consecutivo, bola de nieve</i>
11.	Método de enfoque	¿Cómo se acercó a los participantes? <i>por ejemplo, cara a cara, teléfono, correo, correo electrónico</i>
12.	Tamaño de la muestra	¿Cuántos participantes participaron en el estudio?
13.	No participación	¿Cuántas personas se negaron a participar o abandonaron? ¿Razones?
escenario		
14.	Configuración de la recopilación de datos	¿Dónde se recogieron los datos? <i>por ejemplo, hogar, clínica, lugar de trabajo</i>
15.	Presencia de no participantes	¿Había alguien más presente además de los participantes y los investigadores?
16.	Descripción de la muestra	¿Cuáles son las características importantes de la muestra? <i>por ejemplo, datos demográficos, fecha</i>
Recopilación de datos		
17.	Guía de entrevistas	¿Las preguntas, indicaciones y guías fueron proporcionadas por los autores? ¿Fue probado por el piloto?
18.	Repetir entrevistas	¿Se realizaron entrevistas repetidas? En caso afirmativo, ¿cuántas?
19.	Grabación audiovisual	¿La investigación utilizó la grabación de audio o visual para recopilar los datos?
20.	Notas de campo	¿Se hicieron notas de campo durante y/o después de la entrevista o del grupo de discusión?
21.	Duración	¿Cuál fue la duración de las entrevistas o del grupo de discusión?
22.	Saturación de datos	¿Se discutió la saturación de datos?
23.	Transcripciones devueltas	¿Se devolvieron las transcripciones a los participantes para comentarios y/o corrección?
Dominio 3: análisis y hallazgos		
Análisis de datos		
24.	Número de codificadores de datos	¿Cuántos codificadores de datos codificaron los datos?
25.	Descripción del árbol de codificación	¿Los autores proporcionaron una descripción del árbol de codificación?
26.	Derivación de temas	¿Se identificaron los temas de antemano o se derivaron de los datos?
27.	software	¿Qué software, si corresponde, se utilizó para gestionar los datos?
28.	Comprobaciones de participantes	¿Los participantes proporcionaron comentarios sobre los hallazgos?
Informar		
29.	Cotizaciones presentadas	¿Se presentaron las citas de los participantes para ilustrar los temas/hallazgos? ¿Se identificó cada cita? <i>por ejemplo, número de participante</i>
30.	Datos y hallazgos consistentes	¿Hubo coherencia entre los datos presentados y los hallazgos?
31.	Claridad de los temas principales	¿Se presentaron claramente los temas principales en los hallazgos?
32.	Claridad de temas menores	¿Hay una descripción de diversos casos o una discusión de temas menores?

### Anexo 3: Invitación a grupo de discusión/entrevista individual

Estimada compañera:

Proyecto investigación: LIDERAZGO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA DE ATENCIÓN PRIMARIA, EN EL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

UGC Torre del Mar

La necesidad de cuidados paliativos nunca ha sido mayor debido al envejecimiento de la población, al aumento del cáncer, otras enfermedades no transmisibles y a la mejora de los tratamientos. Cada vez más personas con afecciones crónicas requieren cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida.

Estas necesidades requieren una identificación de la situación de salud, así como un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual y a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz.

La enfermera gestora de casos, y siguiendo el Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz De Salud 2017, de la estrategia de cuidados, tiene como población diana personas con elevada complejidad clínica y de necesidades de cuidados, el trabajo interdisciplinar, como elemento nuclear de la gestión de casos, la continuidad, la accesibilidad como criterio de calidad, con orientación a resultados e incorporando la experiencia acumulada, además de la formación para ejercer el liderazgo clínico y ser garante de los derechos de la paciente y su familia.

Es por esto que, nos gustaría vuestra participación en (xxxxx) para enfermeras gestoras de casos de atención primaria de la provincia de Málaga, con el fin de valorar las posibles necesidades, expectativas y percepciones, que en el día a día existe, en la práctica asistencial. Todo ello, para poder explorar la realidad actual y consensuar mejoras en la atención a los pacientes con necesidades de cuidados paliativos.

Por ello, se le invita a participar, de forma voluntaria,, que se celebrará el día X de MES, en la sala reuniones del Colegio de Enfermería de Málaga a las X h. (Duración prevista 2horas).

Vuestra experiencia y opinión profesional, es importante para la mejora de la práctica asistencial.

Gracias por su participación.

Un cordial saludo

Yolanda Sánchez Acha

## Anexo 4: Guía de preguntas para grupo de discusión/entrevista

### Pasos:

- Agradecimientos por la participación
- Presentación del entrevistador.
- Información sobre el desarrollo de la técnica: tiempo estimado, material a utilizar grabadora.
- Presentación de objetivos de la investigación y que se persigue con la entrevista/grupo discusión, antecedentes y motivo de investigación.
- Invitación a presentarse el entrevistado/grupo discusión.

### Importante:

- El entrevistador conocerá a priori, los perfiles de los participantes.
- El entrevistador tendrá en cuenta las dimensiones/categorías y subcategorías, estando atenta por si surgiera alguna, emergente. Guiará la entrevista/grupo discusión, no influyendo en el discurso, y facilitando la participación.
- Durante el proceso se recogerá información verbal y no verbal que pueda ser relevante para el estudio posterior del discurso.

### Guión de preguntas:

Pregunta inicial:

¿Cuál es tu experiencia a la hora de abordar las necesidades de cuidados paliativos de las pacientes y sus familias en tu entorno?

**Dimensión de liderazgo:** (capacidad para: potenciar fortalezas del equipo, identificar necesidades, crear ambiente positivo y colaboración)

¿Cuál es tu opinión con aquello que es necesario para poder liderar el equipo en cuanto a los CP?

Experiencia, formación en CP o liderazgo, relaciones personales, apoyo directivos, tiempo en la misma unidad, habilidades de comunicación, ....

¿Dónde ves reflejada tu autonomía clínica como EPA?

¿Qué os falta? y ¿cómo lo mejorarías?

¿Cómo influye en vuestra satisfacción laboral?

¿Cuáles dificultades encontráis a la hora de coordinar los objetivos del plan de atención dentro del equipo interdisciplinar e interniveles?

¿Cómo contribuye el equipo interdisciplinar a la consecución de objetivos en cuanto a los CP?

¿Cómo influye las relaciones personales, clima laboral en esta aportación? ¿hay algún otro elemento que pueda influir?

¿En qué aspectos puede contribuir la Dirección de Enfermería ,o la dirección de la UGC, en cuanto a vuestra competencia de liderazgo del equipo interdisciplinar? Reconocimiento profesional, facilitar el empoderamiento.

¿Cómo podría contribuir a facilitar, la dirección, esta responsabilidad de liderazgo?

**Dimensión de garante de los derechos de la paciente, familias y cuidadoras:**

Las personas con procesos oncológicos son receptores de cuidados paliativos, pero ¿Cómo valoráis vuestra realidad, cuando se trata de aplicar este tipo de cuidados a las pacientes no oncológicas?

¿Cuáles son las necesidades a cubrir para garantizar cuidados integrales y de calidad, en el domicilio, a estas pacientes, familiares y cuidadoras?¿cómo podrías mejorarlo, según tu realidad?

En tu día a día ¿Cuáles son en tu opinión, los elementos prioritarios para favorecer una muerte digna? ¿Cuáles son las principales dificultades encontradas? ¿cómo minimizarías dichas dificultades?

¿Cuáles medidas conoces para maximizar el confort y evitar sufrimiento en SUD?

¿Qué barreras encuentras a la hora de realizar una planificación anticipada de decisiones o asesorar sobre unas voluntades vitales?

¿Cuál crees que serían criterios para la prescripción de una sedación paliativa?¿cómo es tu participación en esta fase del proceso?

¿Qué dificultades y necesidades existe para realizar un abordaje espiritual, y según preferencias y valores del paciente/familia?

¿Cómo describirías tu relación terapéutica con las pacientes, sus familias y las cuidadoras de CP? ¿Cómo es tu satisfacción profesional al respecto?

Despedida y cierre.

Dimensión/categoría	subcategoría
Liderazgo	Comunicación
	Asesoramiento/mentoría
	Autonomía en práctica avanzada
Continuidad /coordinación	Entre niveles asistenciales
	Con el equipo de paliativos
	Dentro del equipo EBAP (médicos, enfermeras, trabajo social, psicólogas, fisioterapeutas
	24/7 (Dispositivos de apoyo)
Relaciones	Profesionales
	Paciente/familia
Garante	Protección y defensa derechos paciente/familia
	Satisfacción paciente/familia con la EPA
	Toma decisiones informadas
	Muerte digna

Anexo 5: Solicitud de consentimiento informado

Estudio de investigación:

LIDERAZGO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA DE ATENCIÓN PRIMARIA, EN EL ABORDAJE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

UGC Torre del Mar

Yo,.....

He leído la invitación al grupo de discusión que se me ha entregado,

He podido hacer preguntas sobre el estudio,

He recibido suficiente información sobre el estudio, los medios y métodos que se emplearan,

Igualmente he obtenido información sobre el compromiso de los investigadores sobre el mantenimiento del anonimato, la confidencialidad y la custodia de los soportes (papel y grabadora) donde queden reflejadas las opiniones recogidas.

He hablado con Yolanda Sánchez, investigadora principal del proyecto y comprendo que mi participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.

Y, por tanto, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Málaga, a ..... de ..... de 2023

## Anexo 6: Criterios de confiabilidad de Guba

<b>Criterios de confiabilidad</b>	<b>Definición</b>	<b>Procedimientos</b>
Credibilidad	Valor de verdad de la investigación, en términos de que sea creíble	<ul style="list-style-type: none"> <li>Explicitar el modo de recogida de datos</li> <li>Realizar observaciones extensas e intensivas</li> <li>Triangular datos, métodos e investigadores</li> <li>Obtener retroalimentación de los informantes</li> <li>Reconocer los sesgos del investigador (rol)</li> <li>Intermezclar continuamente las fases de recolección, interpretación y sistematización de los datos</li> <li>Documentar e ilustrar los datos con ejemplos específicos</li> </ul>
Transferibilidad	Grado en que pueden aplicarse los descubrimientos de la investigación a otros sujetos o contextos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Controlar y explicitar el tipo de representatividad elegida</li> <li>Descripción exhaustiva (una vez seleccionados los sujetos y situaciones describirlos exhaustivamente)</li> </ul>
Dependencia	También se denomina consistencia y trata de la estabilidad de los datos (replicabilidad)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar el estatus y rol del investigador</li> <li>Delimitar el contexto físico, social e interpersonal</li> <li>Realizar descripciones minuciosas de los informantes</li> <li>Describir las técnicas de análisis y recogida de datos</li> <li>Triangular situaciones, personas y técnicas de recogida de información</li> <li>Especificar toma de decisiones para controles posteriores</li> </ul>
Confirmabilidad	Hace referencia a la neutralidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recoger registros concretos, transcripciones textuales, citas directas</li> <li>Comprobar los supuestos con los participantes</li> <li>Recogida mecánica de la información (grabaciones)</li> <li>Explicar posición investigador</li> </ul>