

**INDICADORES PARA MONITORIZAR EL DESARROLLO DE
ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: UN CONSENSO
LATINOAMERICANO**

desarrollado en el marco de la investigación docente

**ESTUDIO LATINOAMERICANO DE DESARROLLO DE ENFERMERÍA EN
CUIDADOS PALIATIVOS**

elaborado por el docente investigador

Miguel Antonio Sanchez Cárdenas

presentado como requisito parcial de grado por los estudiantes:

**Alarcón Rivas Laura Daniela, Celedón Pastrana Michelle Eilyn, Garzón Téllez Daniela,
Latorre Paz María Camila, Pinto Zea Nathalia Camila, Ramírez Riaño María Natalia,
Ruiz Fernández Brayan Stiven, Yepes Forero Leydi Jimena**

**Universidad El Bosque
Facultad de Enfermería
Bogotá D.C, mayo de 2023**

**INDICADORES PARA MONITORIZAR EL DESARROLLO DE
ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS: UN CONSENSO
LATINOAMERICANO**

desarrollado en el marco de la investigación docente

**ESTUDIO LATINOAMERICANO DE DESARROLLO DE ENFERMERÍA EN
CUIDADOS PALIATIVOS**

elaborado por el docente investigador

Miguel Antonio Sanchez Cárdenas

Cuidado de la Salud y Calidad de Vida

Cuidados Paliativos y del final de la vida.

presentado como requisito parcial de grado por los estudiantes:

**Alarcón Rivas Laura Daniela, Celedón Pastrana Michelle Eilyn, Garzón Téllez Daniela,
Latorre Paz María Camila, Pinto Zea Nathalia Camila, Ramírez Riaño María Natalia,
Ruiz Fernández Brayan Stiven, Yepes Forero Leydi Jimena**

**Universidad El Bosque
Facultad de Enfermería
Bogotá D.C, mayo de 2023**

TABLA DE CONTENIDO

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
MARCO CONCEPTUAL	13
PROPÓSITO	20
OBJETIVO	21
PROPUESTA METODOLÓGICA	22
RESULTADOS.....	26
DISCUSIÓN.....	53
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	56

CAPÍTULO 1

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos establece que el 88% de las necesidades mundiales de cuidados paliativos no están cubiertas [1]. El desarrollo de los Cuidados Paliativos (CP) en todos los niveles de atención es clave para mejorar los sistemas de salud, en la actualidad esto se ha convertido en una prioridad de orden global [2]. 61 millones de adultos y niños han experimentado un sufrimiento innecesario causado por enfermedades avanzadas, incurables y progresivas que generan sufrimiento físico y emocional que es susceptible de ser prevenido y tratado por cuidados paliativos [3]. El 64% de los países tienen una provisión extremadamente limitada o nula de servicios de cuidados paliativos, las necesidades de cuidados paliativos no satisfechas se encuentran en países de ingresos bajos y medianos, y más del 80% de los países tienen un acceso inaceptable o nulo a medicamentos esenciales controlados, como opioides y benzodiazepinas para aliviar el dolor y los síntomas [4]. Se estima un aumento mundial del 87% en el sufrimiento relacionado con la salud susceptible de intervenciones para brindar cuidados paliativos para 2060 [5].

Los sistemas de salud están proyectados a enfrentar más dificultades relacionadas con el aumento constante de las enfermedades crónicas y comorbilidades de gran dependencia, las cuales ameritan mayor atención de servicios de rehabilitación y cuidados paliativos [6]. Para lograr un mejor desarrollo de CP es indispensable el compromiso de los estados; por ello, debe existir un cambio orientado a reformar las políticas dirigidas a favorecer el acceso a la educación y la disponibilidad de medicamentos, con el propósito de implementar la atención paliativa de acuerdo con las necesidades de cada país [14]. Se evidencia que por lo menos la mitad de la población mundial no alcanza a beneficiarse de estos servicios debido al aumento de la demanda en cuidados paliativos [5]. Cada año, se evalúa que 40 millones de personas afectadas por enfermedades crónicas y no infecciosas necesitan cuidados paliativos, de las cuales el 78% viven en países de ingresos bajos y medianos [15].

Todas las personas tienen derecho a recibir CP; sin embargo, la accesibilidad está limitada por factores relacionados con la prestación de los servicios de la salud, el tipo de subsistema de

atención a través del cual se accede a estos, la disponibilidad de profesionales o equipos capacitados y factores socioeconómicos que abarcan la distancia hacia estos espacios y que impiden el desplazamiento hacia un centro asistencial con cuidados paliativos en las distintas regiones del país [9]. La ineficaz planeación estratégica de las entidades prestadoras de servicios de salud dificulta afrontar el déficit en la atención, tanto en la estructura material como en la formación de recursos humanos, generando falencias en el cuidado de la población altamente vulnerable, como lo son adultos mayores, población de bajos recursos y enfermos [10]. Las personas con cáncer avanzado se incluyen dentro de esta población y se calcula que menos del 10% puede acceder a cuidados paliativos; actualmente estos servicios no están incluidos dentro del presupuesto nacional de salud, por lo tanto, no hay fondos para su desarrollo como componente del cuidado en los programas nacionales [11].

La profesión de enfermería en muchas partes del mundo se encuentra limitada en actividades de dirección y liderazgo debido a restricciones jerárquicas, dificultades en el alcance de la práctica o el déficit en la formación de enfermeras paliativas y los antecedentes educativos [8]. Se estima que 28 millones de enfermeras representan el 59% de la fuerza laboral sanitaria internacional y prestan hasta el 90% de los servicios primarios de salud [12]. La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone optimizar los esfuerzos de la fuerza laboral de enfermería a nivel mundial para mitigar el sufrimiento grave relacionado con la salud y lograr de manera colaborativa el acceso universal a los CP [13].

Diversas causas impiden la participación de enfermería en el desarrollo de cuidados paliativos en la región, una de estas es la emigración de profesionales a países industrializados, lo que genera como consecuencia un impacto negativo en la prestación de servicios de la salud y, por ende, dificultad en el avance de estos [14]. La falta de formación y de conciencia sobre los CP por parte de los profesionales de enfermería representan un obstáculo importante frente a los programas de mejoramiento del acceso a este tipo de cuidados.

El avance de los CP en Latinoamérica es aún escaso, irregular y desigual, siendo necesario adoptar estrategias que permitan concienciar a los estados y los encargados de tomar las decisiones dentro de las políticas públicas a nivel nacional, para que se garanticen CP asequibles y de calidad, profesionales de la salud capacitados y disponibilidad gratuita de los medicamentos esenciales en todos los niveles de atención [16]. Es fundamental sensibilizar a

organismos nacionales e internacionales y a la comunidad para lograr entre todos el crecimiento y el desarrollo deseado, prestando un servicio más humanizado y compasivo [17].

Con el progreso de las enfermedades crónicas, se ha evidenciado un aumento en la necesidad de los servicios de salud por parte de los pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida [8]. Se ha evidenciado que el rápido envejecimiento de la población mundial y el notable aumento de las enfermedades "no transmisibles" (ENT) causará un incremento en la necesidad de CP en los próximos 50 años [18]. La disponibilidad de los servicios de CP sigue siendo limitada para los pacientes con ENT a nivel mundial, y solo el 39% de los países informan sobre disponibilidad general [19]. En 2019, el 50% de los países a nivel mundial reportaron tener CP dentro de su política nacional de ENT y el 68% tiene fondos dedicados para los CP [20]. Por la falta de conocimiento actual sobre los CP, la calidad de vida de al menos 100 millones de personas no es la óptima ni adecuada, lo que se refleja en la falta de accesibilidad a los mismos [18].

En la literatura cuando se indaga sobre CP, los resultados de las investigaciones se centran en el alivio del sufrimiento, mantener la calidad de vida, el control de síntomas y la dignidad del paciente en fase terminal [19]. La revisión de la literatura realizada en el 2022 evidenció que las intervenciones empleadas con mayor regularidad por los enfermeros son: el cuidado humanizado, el cuidado especializado y las intervenciones educativas de enfermería en CP para el cuidador primario, parte de esos cuidados suelen ser invisibles o no percibidos, ya que se basan en la compasión, preocupación, afecto, compromiso, ser cuidadoso y estar atento a los detalles, responder con sensibilidad, escucha activa, entre otros [20]. Así mismo, el estudio demostró que dichas intervenciones ayudaron a mejorar la calidad de vida de los pacientes en estado terminal y el estado de sus familias [19].

1.1 Estado de la cuestión

La búsqueda de antecedentes se enfocó en artículos de investigación relacionados con la existencia de indicadores válidos para monitorizar el aporte de enfermería a CP. En esta revisión se utilizó el modelo de desarrollo de los CP de la OMS [7], como herramienta para clasificar los artículos en dimensiones empleadas previamente en estudios sobre monitoreo de CP. Las diferentes literaturas exploran de forma independiente las dimensiones estructurales de CP

donde se incluyen formación y capacitación, uso de medicamentos esenciales, investigación, políticas de salud y empoderamiento de personas y comunidades.

Los CP son uno de los ejes fundamentales para el cumplimiento del acceso a los servicios de salud como un derecho humano. El acceso a estos cuidados es indispensable para alcanzar el nivel más alto de salud integrando la profesión de enfermería paliativa en la prestación de los servicios. Dentro de los entornos asistenciales enfermería tiene un enfoque diversificado en el que proporcionan el cuidado sin descentralizar los servicios para promover el acceso a los CP y su desarrollo.

En el mundo 61 millones de personas padecen sufrimiento grave relacionado con la etapa final de la vida, lo que conlleva la necesidad de atención en CP; sin embargo, más del 60% de los países no cuentan con servicios que brindan CP o son muy limitados, por esto, es imposible lograr una cobertura universal sin la optimización estratégica de la fuerza laboral de enfermería y la implementación de servicios de CP como prioridad. El talento humano en enfermería representa un 59% de la fuerza laboral y desarrolla un rol específico para disminuir la carga global de enfermedades que generan sufrimiento grave, además, contribuye a la equidad en salud para todas las poblaciones sobre todo las de recursos bajos y medios, en los cuales el 30% de todas las muertes asociadas con sufrimiento grave relacionado con la salud son niños y la mayoría son evitables [19].

El personal de enfermería representa el 90% de los profesionales que establece contacto con el paciente, son el primer y en muchos casos el único intermediario del usuario con la atención médica; por lo que este puede reconocerse como miembro igual del grupo interdisciplinario que brinda

los CP. Según el informe de triple impacto, invertir y desarrollar enfermeras tendrá un efecto positivo en mejorar la salud, promover la equidad y fortalecer las economías locales; a la luz de esta afirmación se necesita mayor capacidad de CP incluida la enfermería paliativa, aun así, se estima que existe un déficit mundial de enfermeras de aproximadamente 6 millones [21].

La evidencia científica indica puntos claves en las barreras respecto a la educación en CP brindados por enfermería en Latinoamérica, donde se incluyen la falta de instructores calificados dada la complejidad de encontrar profesores que impartan formación y

entrenamiento en CP, otros factores considerables son el tiempo insuficiente para asistir a las actividades de educación y la falta de integración en el plan de estudios de enfermería, lo que sugiere que la educación teórico - práctica de enfermería en CP a menudo es deficiente o inexistente en muchas regiones del mundo [21]. Se evidencia la importancia de instruir profesionales que promuevan el uso seguro de los opioides para el manejo del dolor, por esta razón, se plantean acciones encaminadas a controlar la adquisición de los opioides, monitorear su uso y brindar educación a proveedores, pacientes y familiares [22].

El uso inadecuado de las medicinas derivadas del opio impide su acceso y utilización para la reducción del dolor en pacientes de cuidado paliativo. Por este motivo, es indispensable hacer hincapié en la formación integral de las enfermeras en la atención holística del paciente, la participación en la elaboración de políticas y la educación del paciente en el manejo adecuado de las medicinas esenciales, para garantizar el acceso y la satisfacción de necesidades de la población en general y especialmente la rural, que se ve gravemente afectada por la ausencia de profesionales sanitarios que prescriben estos medicamentos [21].

El acceso a opioides con fines terapéuticos supone un importante desarrollo en el ámbito educativo en el campo paliativo, la preparación de los profesionales y su comprensión del enfoque del CP figura avances importantes en la distribución de medicinas esenciales [22].

Se resalta una barrera ligada a la falta de importancia atribuida a la formación en CP, por lo cual se priorizan distintas áreas del desarrollo educativo independientes a esta rama del cuidado, por esta razón, la financiación y la disponibilidad de fondos asignados es limitada para este campo de la educación. [22]. Dentro del análisis, se ve reflejada una reducción en la calidad de la atención que estos profesionales de la salud pueden ofrecer a los pacientes; se hace necesario la inclusión de la clasificación de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC): educación básica, intermedia y formación especializada para profesionales de enfermería a nivel global, atendiendo a las necesidades de cada eslabón para así reducir las brechas en la atención en salud [21]. En éstas se incluyen la evaluación, el manejo del dolor, los síntomas de la enfermedad, la comunicación con los pacientes y sus familias sobre su enfermedad, pronóstico, el apoyo a la toma de decisiones y el establecimiento de objetivos” [21].

Estudios en medicina paliativa documentan la cantidad de oferta de educación continua en CP a nivel Latinoamericano, sin embargo, para enfermería aún no se logra identificar y cuantificar dichos programas con los que se cuentan en las facultades. Sigue existiendo una escasez significativa en la jerarquización de especialistas en CP en proporción a la necesidad potencial en Latinoamérica. La evidencia científica permite identificar y medir el impacto de los programas existentes, de los cuales sería útil determinar su desarrollo según las recomendaciones basadas en la capacitación de la formación actual [24].

El empoderamiento es definido por la OMS como “el proceso de apoyar a las personas y las comunidades para que tomen el control de sus propias necesidades de salud” [25]. La anterior definición se ve reflejada en un estudio realizado por enfermeras en 2017, donde se incluyen pacientes diagnosticados con insuficiencia cardiaca crónica (ICC), en este estudio las enfermeras realizaron la aplicación de la escala de CP y junto a esta, una entrevista semiestructurada para determinar los CP específicos para esta población. Los anteriores recursos mencionados fueron suministrados por el personal de enfermería quienes facilitaron un espacio propicio al momento de la aplicación de la escala y entrevista, así mismo, brindó a los pacientes la oportunidad de expresión de pensamientos, emociones y dudas respectivas a la enfermedad; todo esto proporcionó a los pacientes una identificación más fácil de sus necesidades de cuidado [27].

Para hablar de políticas en CP es importante reconocer el “modelo de políticas en salud” de Walt y Gilson de 1994, donde se abordan 4 dimensiones que interactúan entre sí, que incluyen: contexto, contenido, proceso y actores. Este modelo tiene utilidad en la resolución de los factores políticos, económicos, sociales y culturales que afectan la formulación de políticas en salud, donde enfermería tiene gran relevancia en el planteamiento de políticas encaminadas a los CP en Latinoamérica [26]. Aunque estas se ven limitadas por algunos factores como niveles jerárquicos, alcance de la práctica, formación y educación de los CP, para minimizar este impacto, se pone en práctica como estrategia fundamental la creación de políticas dirigidas a la formación de enfermeras especialistas en CP, permitiendo desarrollar nuevas habilidades como la prescripción de medicamentos, con el fin de alcanzar una cobertura internacional de salud [23].

El Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos tiene definido como indicador el programa nacional de CP, en los últimos años cada vez más países de Latinoamérica lo implementan como estrategia de salud pública garantizando el acceso a la salud a todas las personas que lo requieren, este aumento deja en evidencia un mayor interés gubernamental hacia un problema de salud actual [1]. Se requiere del apoyo gubernamental en el desarrollo de políticas que mejoren las condiciones, acceso y cobertura de los medicamentos a partir del análisis y solución de estas [26]; lo que sustenta la importancia de plantear acciones individuales que determinen la necesidad del paciente, evalúen los efectos adversos y se abogue por una prescripción adecuada que minimice el riesgo de sufrir adicción [23].

Existen dos dimensiones prevalentes las medicinas y servicios, estas se encargan de reportar las 15 estrategias de evaluación desarrolladas bajo los componentes de la PICO [27]. El Integration Capacity Score (ICS) fue diseñado para estimar la capacidad de los países para integrar la atención primaria (AP) en los sistemas de salud, estableciendo un sistema de puntuación de tres niveles para evaluar indicadores [28]. Las métricas son necesarias para realizar un seguimiento preciso del desarrollo de los CP, desempeñando un papel importante a la hora de informar sobre los progresos realizados en la mejora del acceso de los pacientes. Según la OMS, hay cuatro áreas necesarias: inclusión de producción más limpia en las políticas nacionales de salud, acceso a medicamentos esenciales para el dolor, formación de profesionales de la salud y activación del servicio de AP en salud [29].

La PICO clasifica las estrategias en 4 grupos según su metodología: registro, clasificación nominal, clasificación numérica y estrategias mixtas. La estrategia de registro es la más sencilla debido a que la información presentada es detallada a través de los diferentes indicadores permitiendo una comparación entre países, pero no permite una evaluación global ni un seguimiento en el tiempo debido a que no establece una jerarquía del desarrollo que hable sobre el avance o retroceso de los países evaluados [32]. La estrategia de grados del desarrollo permite la comparación entre los diferentes grados de desarrollo y los cambios en el tiempo, pero no permite una comparación detallada entre ellos de un mismo grado. La estrategia de escala del desarrollo por medio de la cual se obtiene un puntaje para cada país a través de un modelo matemático permite una comparación detallada y el seguimiento en el tiempo es válido [34]. Las estrategias mixtas tratan de corregir los sesgos para minimizar o maximizar el nivel de

desarrollo de las estrategias compensando sus limitaciones, estas requieren una mayor elaboración y sus limitaciones no son claras [29].

La OMS clasifica los 45 indicadores en dimensiones: 8 para uso de medicamentos, 9 para políticas de salud en cuidados paliativos, 11 para servicios integrados de cuidados paliativos y 9 para educación, las ocho restantes corresponden a otras dimensiones: búsqueda, actividades profesionales y cooperación internacional, estos indicadores se miden por medio de preguntas y se cuenta con referencias de estudios utilizados para su seguimiento y cumplimiento [30]. Los indicadores más comúnmente utilizados a nivel de país para evaluar el desarrollo de CP han sido identificados a través de una revisión sistemática intencionada, para estudios transnacionales realizados durante la última década en todo el mundo [31].

La implementación de indicadores para monitorear la accesibilidad y distribución de las medicinas esenciales en pacientes críticos constituye un pilar importante en el desarrollo de los servicios de CP su aplicación refleja la incesante necesidad de incrementar el número de servicios de CP, para responder a las necesidades de la población que se ve afectada por las barreras sociales que impiden el acceso a opioides con fines terapéuticos [32].

Pese al amplio desarrollo en la literatura científica sobre indicadores para monitorizar los CP, existe poca evidencia sobre indicadores específicos de la profesión de enfermería en el contexto Latinoamericano, por lo que este trabajo ahondará en la búsqueda de indicadores para un posterior desarrollo de lineamiento técnicos, científicos y políticos que permitan mejorar la prestación de servicios de enfermería a personas con necesidades paliativas en la región [33].

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es la relevancia y factibilidad de un conjunto de indicadores para monitorizar el desarrollo de enfermería en cuidados paliativos en los países de Latinoamérica?

CAPÍTULO 2

MARCO CONCEPTUAL

2.1 Cuidados paliativos

La preservación de la salud al final de la vida ha sido un tema de elevada trascendencia para el hombre a lo largo de la historia, con el paso del tiempo, el envejecimiento, los factores genéticos, físicos y socioculturales han llevado a la persona a transformar por completo la percepción que tiene sobre su calidad de vida y la de aquellos que le rodean.

Los CP son definidos por la Organización Mundial de la Salud [7] como:

“La prevención y el alivio del sufrimiento de pacientes adultos y pediátricos y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y de los miembros de la familia”.

Por otro lado, la International Association For Hospice & Palliative Care [36] define los cuidados paliativos como:

“El cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”.

2.2 Desarrollo de cuidados paliativos

El consenso de indicadores de la Organización Mundial de la Salud define desarrollo de cuidados paliativos como: [7]

"El desarrollo de los cuidados paliativos tiene por objeto garantizar el acceso de todos los niños y adultos que sufren graves problemas de salud a cuidados paliativos oportunos y eficaces. Incluye la prevención del sufrimiento, la gestión de los síntomas y la prestación

de servicios centrados en la mejora de la calidad de vida mediante servicios de salud integrados y centrados en la persona en todos los niveles de los sistemas de atención de la salud y como parte del nivel de atención”.

2.3 Indicadores para monitoreo de servicios de salud

Para identificar la dimensión de un indicador y todo lo que puede abarcar es necesario determinar su universalidad, por ello, se realizó la búsqueda de literatura y a continuación se recopilan diferentes definiciones del concepto para lograr un mejor entendimiento de este.

El Departamento Nacional de Planeación [38] lo define como:

“Una expresión cuantitativa observable y verificable que permite describir características, comportamientos o fenómenos de la realidad. Esto se logra a través de la medición de una variable o una relación entre variables”.

La Organización Panamericana de la salud [39] define un indicador como:

“Es una medición que refleja una situación determinada. Todo indicador de salud es una estimación (una medición con cierto grado de impresión) de una medición determinada de la salud en una población específica”.

La Organización Mundial de la Salud [7] lo define como:

“Métrica explícitamente definida y medible que ayuda en la evaluación de la estructura, el proceso o los resultados de una acción o un conjunto de acciones”.

El Canadian Institute for Health Information [40] define los indicadores de salud como:

“Un indicador de salud es una medida diseñada para resumir información sobre un tema prioritario dado en la salud de la población o el desempeño del sistema de salud” “Los indicadores de salud brindan información comparable y procesable a través de diferentes límites geográficos, organizacionales o administrativos y / o pueden rastrear el progreso a lo largo del tiempo”.

En la presente investigación se hablará de indicadores para monitoreo de servicios de CP. Para los CP la OMS en el año 2021 ha sugerido un conjunto de indicadores para el desarrollo de CP que permite monitorear y evaluar su progreso a nivel global, planteó 18 indicadores presentados en 2 grupos, los básicos utilizados para la evaluación comparativa en países con un nivel avanzado en el desarrollo de CP y los estratégicos son planteados en contextos en donde los CP se presentan en una etapa inicial de desarrollo; los 2 grupos se presentan en la siguiente (tabla 1): [7].

Indicadores básicos	Indicadores estratégicos
1. Número de programas de cuidados paliativos especializados en el país por población.	1. Número de programas de cuidados paliativos especializados en el país por población.
2. Número de programas de cuidados paliativos especializados para la población pediátrica en el país	2. Existencia de un plan, programa, política o estrategia nacional actual de cuidados paliativos con un marco de implementación definido.
3. Existencia de un plan, programa, política o estrategia nacional actual de cuidados paliativos con un marco de implementación definido.	3. Inclusión de cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados en el nivel de atención primaria en el sistema nacional de salud.
4. Consumo anual de opioides notificado, excluida la metadona, en equivalente de morfina oral (OME) per cápita.	4. Existencia de una autoridad nacional de coordinación de cuidados paliativos (etiquetada como unidad, rama, departamento) en el Ministerio de Salud (o equivalente) responsable de los cuidados paliativos.
5. Proporción de escuelas de medicina y enfermería con educación formal en cuidados paliativos en los planes de estudios de pregrado	5. Consumo anual de opioides notificado, excluida la metadona, en equivalente de morfina oral (OME) per cápita.
6. Especialización en medicina paliativa para médicos	6. Disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los cuidados paliativos en todos los niveles de atención.
7. Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, sus familias, sus cuidadores y sobrevivientes de enfermedades	7. Disponibilidad general de morfina oral de liberación inmediata (líquida o tableta) en el nivel de atención primaria.
8. Existencia de una política o directriz nacional que aborde la planificación anticipada de la atención de las decisiones médicas para el uso de tratamientos de soporte vital o atención al final de la vida	8. Proporción de escuelas de medicina y enfermería con educación formal en cuidados paliativos en los planes de estudios de pregrado.

9. Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional específicamente relacionados con los cuidados paliativos

10. Investigación de cuidados paliativos en el país estimada por artículos revisados por pares

Tabla 1 Indicadores que permiten monitorear y evaluar su progreso a nivel global de los cuidados paliativos según la OMS

2.4 Enfermería

La enfermería se define como una disciplina centrada en el cuidado de la salud y de la vida que se desarrolla en diferentes entornos y espacios, para lograr cumplir el objetivo del cuidado, se hace uso del trabajo conjunto para asegurar la atención de la persona, la familia y la comunidad [41].

Según el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) define a la profesión como:

"La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas" [42].

De este mismo modo, nos da un apartado sobre las funciones esenciales de la enfermería, estas van dirigidas principalmente al bienestar holístico de los pacientes, incluyendo el fomento de un entorno seguro, de igual modo, su papel en la investigación y participación en la formulación de políticas públicas de salud, la gestión de los pacientes y la formación educativa continua.

Teniendo en cuenta estas definiciones, se afirma que la disciplina de enfermería tiene un gran campo de acción donde se va a comprender que el fin de la profesión será el de proveer cuidados a cualquier tipo de persona, grupos y comunidades sin discriminación y en cualquier ámbito, además de esto, se desempeña como pilar importante en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, uniendo así los escenarios clínicos y comunitarios resaltando una vez más la amplitud de su campo en donde puede aportar y aplicar sus cuidados y conocimientos [41].

La enfermería es un pilar importante en la prestación de cuidados paliativos, debido a que la profesión reconoce que el final de la vida debe darse con dignidad, respetando siempre la autonomía, decisiones del paciente, sus creencias, temores y angustias [43] es allí donde se determina la necesidad de una excelente capacitación para los profesionales con el fin de obtener las capacidades esenciales para brindar este tipo de atención en salud, enfermería tiene el papel principal en la prestación de intervenciones centradas en el cuidado de la persona donde se consideren todos los aspectos de la misma, como la dimensión física, funcional, emocional, social, espiritual y cultural; [36] toda esta demanda de intervenciones requiere un fuerte conocimiento en tecnología sanitaria, compromiso en la atención, relaciones interpersonales y trabajo colaborativo multi e interdisciplinario [44].

La participación de Enfermería en esta práctica trata de individualizar los cuidados respondiendo a las características evolutivas de la enfermedad con el manejo de los síntomas, apoyo en el desarrollo de la vida cotidiana, facilitar el proceso de adaptación y comunicación paciente - familia, apoyo emocional y educación familiar en aspectos de cuidado [45], siempre respetando la identidad, integridad y entorno del paciente.

Por otro lado, la enfermera Katherine Kolcaba plantea en el año 1994 la teoría del confort, donde precisa que un objetivo de los cuidados paliativos y de sus respectivas intervenciones es el confort, desde la parte teórica esto implica 4 aspectos: el físico, que hace referencia a la comodidad percibida por sensaciones de cualquier parte del cuerpo; el psico-espiritual, donde se incluye la autoestima, autoconcepto, sexualidad y el significado de la vida; el sociocultural que abarca relaciones interpersonales, familiares y sociales, y el ambiental que incluye factores sociales y entorno [46].

Así mismo, la enfermera Pamela Reed, documentó en el año 2008 la teoría de autotranscendencia, donde plantea comprender los conceptos de bienestar, trascendencia y vulnerabilidad que el ser humano atraviesa al fin de la vida. En cuidados paliativos, esta expone que las intervenciones de enfermería van a ir dirigidas a aumentar el bienestar de la persona, y los esfuerzos terapéuticos llevan al autoconocimiento y bienestar del paciente. En diversas investigaciones donde se aplica la teoría de Reed, se evidencia que la autotranscendencia

aumenta en personas que han padecido hechos significativos o eventos importantes que marcan un antes y después en su vida [46].

Se han planteado mis teorías de enfermería para abarcar e implementar en la prestación de cuidados paliativos, como lo son la teoría de final tranquilo de la vida por Runald y Moore, y la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel [46].

2.5 Latinoamérica

América Latina o más conocido como Latinoamérica hace parte del continente América que se encuentra ubicado en el hemisferio occidental de la tierra, este se compone por 33 países incluyendo países de Sudamérica y del Caribe [47].

2.6 Consenso de expertos

Un consenso en el ámbito de la investigación hace referencia a una metodología utilizada para la elaboración de prácticas clínicas, en este se pueden integrar las opiniones de los expertos respecto a la evidencia científica del tema, donde se utilizarán técnicas grupales que se basan en la integración y retroalimentación controladas, en conjunto con métodos de calificación de opiniones lo que permitirá reducir los sesgos [48]. En este orden de ideas, el método Delphi estructura el proceso de comunicación grupal que se debe llevar a cabo para tratar de forma integral un problema complejo, dentro de las características definitorias Dalkey propone [51].

- Proceso iterativo: cada uno de los participantes debe expresar su opinión en múltiples ocasiones de tal forma que pueda reconsiderar su punto de vista de acuerdo con el planteamiento de otros expertos.
- Anonimato: no se conoce a quien corresponde las respuestas evitando la exclusión de participantes e influencias negativas.
- Feedback controlado: el coordinador destaca las intervenciones significativas, ponencias en desacuerdo y la información solicitada por los expertos para encaminar el análisis concluyente en un lenguaje común.
- Respuesta estadística del grupo: frente a la necesidad de estimaciones numéricas se incorporan las respuestas individuales en el resultado final del grupo a partir del uso de la mediana [49].

2.7 Método Delphi

El método Delphi es una técnica de recolección de información basada en la consulta a expertos de determinada área, que busca establecer acuerdos entre especialistas para obtener información fidedigna relacionada con un problema complejo. Este método se aplica por medio de cuestionarios en los que se recolecta la opinión de los expertos durante varias sesiones, luego de haber explorado sus respuestas se llega a un consenso con las contribuciones del grupo [51].

CAPÍTULO 3

PROPÓSITO

El propósito del presente proyecto de grado es realizar, identificar y/o adaptar indicadores relevantes y factibles que monitoreen el desarrollo de enfermería en CP; para lograr esto se deben identificar las barreras que dificultan la integralidad en CP desde la profesión de enfermería. El seguimiento y la evaluación periódica de estos indicadores permiten medir el impacto de los cuidados brindados y realizar ajustes en la atención, en función de los resultados obtenidos.

Se toma como referente el modelo conceptual de desarrollo de los CP, en donde se integra el rol de enfermería en cada uno de los pilares fundamentales de este para orientar la búsqueda de estrategias que ayuden a mejorar el desempeño de enfermería en CP en países de Latinoamérica.

La elaboración de este proyecto es importante dentro de la comunidad, los pacientes y sus redes de apoyo, este permite dar una relevancia científica al papel de enfermería dentro los sistemas de salud, ya que permite evaluar la calidad de la atención que se brinda a los pacientes en situación de CP y mejorar la toma de decisiones clínicas, determinando la calidad de los servicios prestados a nivel global y las políticas que se deben enfocar al CP en Latinoamérica.

Por otra parte, proporciona un gran aporte en la investigación permitiendo recolectar datos sobre las barreras encontradas en cada uno de los pilares del modelo de desarrollo de CP, así como la viabilidad de monitorear su avance durante los últimos años respecto a inclusión de enfermería en esta área.

CAPÍTULO 4

OBJETIVO

4.1 Objetivo General

Consensuar un conjunto de indicadores relevantes y factibles para monitorizar el desarrollo de Enfermería en Cuidados Paliativos en países de Latinoamérica

4.2 Objetivos específicos

- Determinar una lista inicial de indicadores para evaluar el desarrollo de enfermería paliativa en diferentes países de América Latina
- Determinar la relevancia de un conjunto de indicadores en cuidados paliativos para precisar el desarrollo de Enfermería en los mismos
- Identificar la factibilidad de un conjunto de indicadores con el fin de medir el aporte de Enfermería en cuidados paliativo.

CAPÍTULO 5

PROPUESTA METODOLÓGICA

5.1 Tipo de estudio

Consenso de expertos en salud, para suscitar el grado de consenso o visualizar los puntos de discrepancia entre personas expertas en la temática objeto de la investigación. Este trabajo sigue los estándares propuestos en la orientación sobre la realización y notificación de estudios Delphi (CREDES) en CP [49]. Se realizó un Delphi on-line con el propósito de acordar los indicadores a utilizar, en el cual en panel de informantes calificó cada uno de los indicadores por su relevancia y factibilidad para determinar el desarrollo de enfermería en CP. Los informantes vinculados calificaron cada uno de los indicadores por su relevancia y factibilidad, en una escala de 0-10, siendo 10 el mayor valor posible que se tuvo en cuenta para el análisis de cada uno de los indicadores.

5.2 Población y muestra

Para el diseño de los indicadores se constituyó un panel de expertos conformado por profesionales de enfermería con formación posgradual en las áreas de desarrollo disciplinar y CP.

Para el consenso se incluyeron expertos procedentes de los países de la región de América Latina en donde existen representantes de la Red Internacional de Enfermería en Cuidados Paliativos (RIENCUPA). Siguiendo las metodologías utilizadas para el diagnóstico regional de desarrollo de CP se identificaron expertos nacionales, avalados por RIENCUPA para constituir un panel de informantes, elegibles de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Guatemala, Honduras, México, Perú y Venezuela.

Los informantes seleccionados cumplieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Profesionales de enfermería (licenciados, enfermeros universitarios, diplomados), según corresponda en el sistema nacional de educación superior de cada país.	Informantes que no cuenten con los conocimientos o experiencia para completar la información necesaria para operacionalizar los indicadores utilizados.
Disposición y capacidad para entrenarse en el uso de macro indicadores de cuidados paliativos y sus fuentes de información primaria.	
Experiencia profesional en el campo de los cuidados paliativos oncológicos y/o no oncológicos superior a cinco años.	
Capacidad para utilizar sistemas informáticos (por ej. Google formularios).	

Tabla 2. Criterios de inclusión y criterios de exclusión

5.3 Plan de recolección de información

Se incluyeron entre uno y cuatro profesionales de enfermería por cada uno de los países participantes, donde se consolidaron a través de la opinión de expertos algunos indicadores en CP teniendo en cuenta dos variables importantes: factibilidad y relevancia en una escala de 0 a 10. Estos se construyeron a partir de la revisión de la literatura, entre ellos el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos, OMS y demás recursos [55 48].

- Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development [Atlantes Palliative Care Observatory, 2019].
- Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [WHO, 2021].
- Mapping of Palliative Care development levels in the world [Clarks, et al 2020].

5.4 Construcción de la lista de indicadores

Los indicadores fueron organizados de acuerdo con las dimensiones propuestas por la OMS para evaluar el desarrollo de CP (uso de medicamentos esenciales, formación y capacitación, políticas de salud, investigación y empoderamiento de personas y comunidades). Para cada uno

de los indicadores fueron presentados los datos de operacionalización, que incluyó: nombre del indicador, definición, unidad de medición y fuente de datos preferida.

5.5 Análisis de resultados

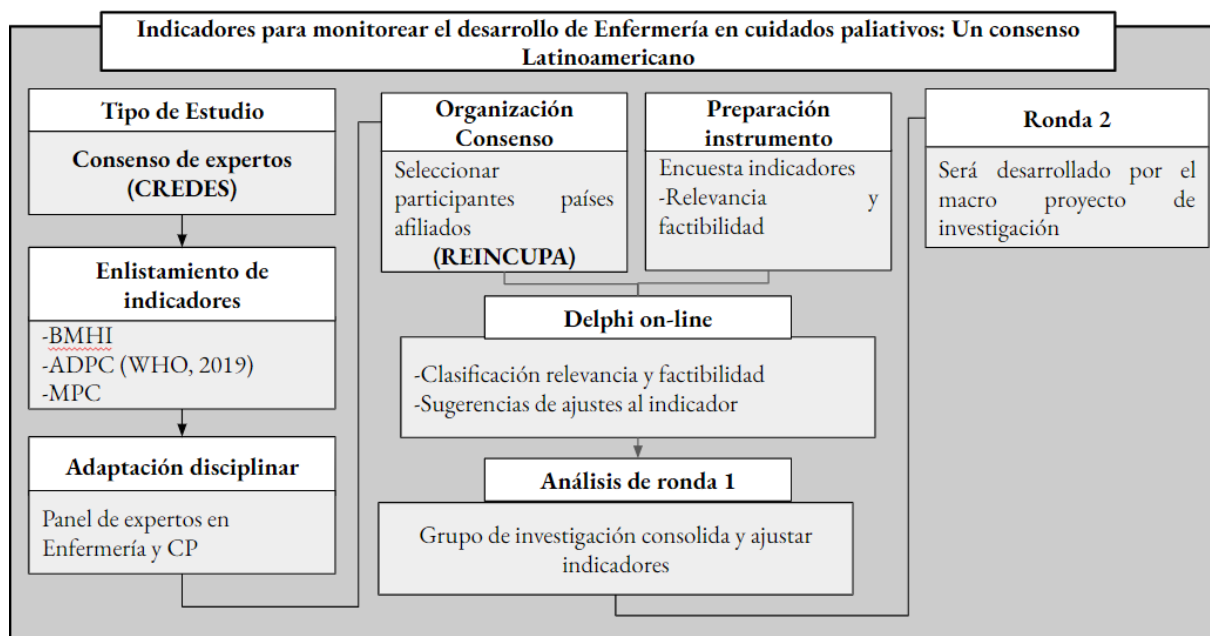


Diagrama 1. Indicadores para monitorear el desarrollo de Enfermería en cuidados paliativos: Un consenso Latinoamericano

5.5.1 Selección de indicadores en el panel de expertos

Los resultados provenientes de la evaluación individual de los panelistas fueron agrupados mediante el promedio de sus calificaciones obteniendo un porcentaje global de aprobación. Siguiendo parámetros estandarizados para la selección de indicadores de desarrollo de CP [58 51], se utilizó como punto de corte una calificación superior al 80% para el ingreso del indicador a la lista aprobada por el panel de expertos.

5.5.2 Evaluación de relevancia y factibilidad

Para la selección de indicadores se utilizaron las puntuaciones medias de relevancia y factibilidad (puntuación global). Los valores iguales o superiores a 6 (6.0) en la puntuación global se consideraron como adecuados para la selección de indicadores. Para verificar la coherencia entre los puntajes de los expertos, se calculó el Índice de Validez de Contenido (I-IVC), utilizando el método propuesto por Hernández-Nieto en 2002 [59 52], a partir del número

de expertos que computan los valores más altos en el puntaje (7-9 puntos) dividido por el número total de expertos. Un I-IVC de uno (01) indica unanimidad del 100%.

5.6 Consideraciones éticas

Este trabajo hace parte del macroproyecto de investigación desarrollado por la Universidad El Bosque, la Pontificia Universidad Católica de Chile y RIENCUPA. Fue presentado al comité institucional de ética de investigación de la Universidad El Bosque, recibiendo su aprobación como un estudio de investigación sin riesgo, dado que se consultó a los sujetos de investigación en calidad de informantes de procesos de atención genéticos que no representan información sensible ni confidencial, razón por la cual no se diligenció consentimiento informado, se presentó una carta de invitación donde se explicó en detalle la participación en el proyecto.

CAPÍTULO 6

RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados en una secuencia ordenada y lógica utilizando las fases del proceso de consenso descritas en el diseño metodológico de este trabajo. El estudio fue desarrollado entre los meses de agosto de 2021 y abril de 2023 bajo la supervisión de los investigadores principales de la Universidad El Bosque y la Pontificia Universidad Católica de Chile. A continuación, se describen cada una de las fases ejecutadas, sobre las cuales se detalla la reducción de los indicadores estudiados hasta la ronda Delphi, para luego desarrollar, con base a un consenso realizado por los investigadores, los indicadores definitivos que permitirán evaluar el nivel de desarrollo de la enfermería en CP en América Latina.

6.1 Construcción de la lista inicial de indicadores

El proyecto se inició con la identificación de un conjunto de indicadores (ver tabla 1) que permiten determinar el estado del desarrollo de la profesión de enfermería, los cuales son obtenidos de la literatura científica, a manera de poder adaptarlos a la disciplina de enfermería en el contexto Latinoamericano. En el diagrama 1 se presenta el proceso de selección y tamizaje desarrollado para definir los indicadores que fueron sometidos al consenso de expertos mediante la ronda Delphi.



Diagrama 2. Número de indicadores obtenidos en las fases desarrolladas para la construcción de la lista de indicadores.

Con base al apartado metodológico, se desarrolló una revisión de la literatura científica sobre la cual se construyó una lista inicial de indicadores (ver tabla 1) tomando como referencia las dimensiones presentadas en 3 documentos que incorporan indicadores para evaluar el desarrollo de los CP. Se configuró un listado inicial de dimensiones, conformado por cuatro indicadores de la dimensión de educación, tres de políticas en salud, cuatro de uso de medicamentos esenciales, uno de empoderamiento de personas y comunidades, dos de servicios integrados de salud, siete de investigación y cuatro de prestación alternativa paliativa, dando un total de 25 indicadores, los cuales se encuentran enumerados del 1 al 25.

Los indicadores seleccionados fueron identificados a partir de cinco fuentes de referencia para el desarrollo global de CP (Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development: Atlantes Palliative Care Observatory, 2019; Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators; Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus; Desarrollo y aplicación de un panel de indicadores de calidad para evaluar servicios de cuidados paliativos; Mapping of Palliative Care development levels in the world, Clarks, et al 2020.), los cuales incluyen dos indicadores

específicos para enfermería. En la búsqueda exhaustiva de documentos de referencia no se lograron encontrar trabajos específicos en el área de enfermería, por lo cual se debió realizar modificaciones en los indicadores iniciales para orientarlos al ámbito de la profesión de enfermería (ver tabla 4).

Fuente	Año	Dimensiones de evaluación	Código del indicador	Indicador
Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development (Atlantes Palliative Care Observatory, 2019). [53]	2019	Políticas de salud	1	Existence of a current national palliative care plan, programme, policy or strategy
		Educación y capacitación	2	Nursing schools including mandatory palliative care education in undergraduate curricula
		Prestación de atención paliativa	3	Existence of at least one national palliative care association
		Prestación de atención paliativa	4	Number of specialized palliative care services in the country per population
		Prestación de atención paliativa	5	Número de programas de cuidados paliativos especializados en el país por población
		Prestación de atención paliativa	6	Número de programas de cuidados paliativos (CP) especializados para niños en el país por población

<p>Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en todo el mundo: un conjunto de indicadores prácticos (Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators)</p> <p>2021</p>	Políticas de salud	7	Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud
	Políticas de salud	8	Existencia de una autoridad nacional de coordinación de cuidados paliativos (reconocida como unidad, sucursal o departamento) en el Ministerio de Salud (o equivalente) responsable de los cuidados paliativos
	Uso de medicamentos esenciales	9	Consumo anual declarado de analgésicos opioides en equivalentes de morfina (excluida la metadona) por vía oral per cápita
	Uso de medicamentos esenciales	10	Disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los cuidados paliativos en el país
	Uso de medicamentos esenciales.	11	Disponibilidad general de morfina oral de liberación inmediata (en forma líquida o en comprimidos) en el nivel primario de atención
	Educación y capacitación	12	Proporción de escuelas de medicina y enfermería con educación formal en cuidados paliativos incluida en los planes de estudio de pregrado
	Investigación	13	Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional específicamente centrados en los cuidados paliativos

	Investigación	14	Investigación de cuidados paliativos en el país valorada en artículos científicos revisados por pares
	Empoderamiento de personas y comunidades	15	Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades
	Servicios integrados de salud	16	Presence of palliative care outpatient clinic
	Investigación	17	Presence of interdisciplinary palliative care team
Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus 2015	Investigación	18	Palliative care team routinely involved in multidisciplinary tumor conference for patient case discussions
	Uso de medicamentos esenciales	19	Administration of systemic cancer therapy (e.g. chemotherapy and targeted agents) in palliative care patients possible
	Investigación	20	Institutional funding for palliative oncology research

Desarrollo y aplicación de un panel de indicadores de calidad para evaluar servicios de cuidados paliativos	Investigación	21	Collaborative research between oncology and palliative care
	Investigación	22	Uso de guías de práctica clínica que orienten la prestación de los servicios de los enfermeros.
	Servicios integrados de salud	23	Proportion of specialized palliative care services that provide nursing care in the country.
Mapping of Palliative Care development levels in the world (Clarks, et al 2020)	Educación y capacitación	24	Training programs for professionals in palliative care.
	Educación y capacitación	25	Education for prequalification doctors/nurses

TABLA 4. Lista inicial de indicadores

Los indicadores fueron analizados en el idioma original del documento para evitar errores de transcripción, hasta la fase de adaptación al campo disciplinar. La traducción al español fue realizada para la segunda fase utilizando traductores web y validando la redacción al idioma español para el contexto colombiano.

6.1.1. Adaptación de indicadores a la disciplina de Enfermería

La lista inicial de indicadores descrita en el apartado anterior fue analizada por el equipo de investigación y posteriormente se plantearon preguntas orientadoras que permitieron adaptar el constructo de los indicadores seleccionados a la disciplina de Enfermería, logrando identificar un nuevo conjunto de indicadores que estuvieran alineados con enfermería. Estos indicadores fueron posteriormente sometidos al panel de expertos (ver tabla 5).

Código del indicador	Indicador original	Preguntas orientadoras	Indicador modificado
1	Existencia de un plan, programa, política o estrategia nacional de cuidados paliativos vigente.	¿Existen acciones o estrategias encaminadas a propiciar el desarrollo de la Enfermería en cuidados paliativos a nivel nacional?	Existencia de acciones o estrategias dirigidas a promover el desarrollo de la Enfermería en cuidados paliativos a nivel nacional.
2	Escuelas de enfermería que incluyen la educación obligatoria en cuidados paliativos en los planes de estudios de pregrado	Del número total de escuelas de enfermería en su país, ¿cuántas de ellas requieren educación universitaria obligatoria en cuidados paliativos	Enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios de Enfermería.
4	Número de servicios especializados de cuidados paliativos en el país por población.	¿Número de servicios especializados con participación de Enfermería en cuidados paliativos en el país por población?	Número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por población.
8	Existencia de una autoridad nacional de coordinación de cuidados paliativos (reconocida como unidad, sucursal o departamento) en el Ministerio de Salud (o equivalente) responsable de los cuidados paliativos.	¿Existe una autoridad nacional que coordine el desarrollo de enfermería en cuidados paliativos en su país?	Existencia de una autoridad nacional de coordinación de Enfermería en cuidados paliativos en el Ministerio de Salud.
15	Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades.	¿Existen grupos conformados por profesionales de enfermería dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesiten cuidados paliativos?	Existencia de grupos conformados por profesionales de Enfermería dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades.

5	Número de programas de cuidados paliativos especializados en el país por población.	¿En los equipos especializados de cuidado paliativo existen enfermeras especialistas en cuidado paliativo? <i>Si es afirmativa.</i> ¿Qué porcentaje de equipos especializados en cuidado paliativo tienen enfermeros especialistas en cuidado paliativo?	Número de programas de cuidados paliativos especializados para adultos con participación de Enfermería en el país.
6	Número de programas de cuidados paliativos (CP) especializados para niños en el país por población.	¿Cuántos programas de enfermería especializados en cuidados paliativos existen para la población entre los 0 - 18 años?	Número de programas de cuidados paliativos (CP) especializados para niños dirigidos por Enfermería en el país.
7	Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud.	¿Los cuidados paliativos brindados por el profesional de enfermería se encuentran incluidos en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud?	Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados por Enfermería en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud.
13	Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional específicamente centrados en los cuidados paliativos.	¿Existen congresos o reuniones científicas a nivel nacional centrados en los cuidados paliativos dirigidos por profesionales de enfermería? ¿Existen congresos o reuniones científicas a nivel nacional centrados en los cuidados paliativos donde participen profesionales de enfermería?	Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los cuidados paliativos.

14	Investigación de cuidados paliativos en el país valorada en artículos científicos revisados por pares.	De las investigaciones de cuidados paliativos realizadas en su país por profesionales de enfermería, ¿Qué porcentaje son revisadas por pares?	Investigación de cuidados paliativos en los países por profesionales de enfermería estimados por artículos científicos revisados por pares.
23	Proporción de servicios especializados en cuidados paliativos que brindan atención de enfermería en el país.	¿Enfermería participa en la dirección de instituciones especializadas en la prestación de servicios de cuidado paliativo?	Participación de Enfermería en las Asociaciones Nacionales de Cuidados Paliativos.
12	Proporción de escuelas de medicina y enfermería con educación formal en cuidados paliativos incluida en los planes de estudio de pregrado	¿Existen programas de formación (especializaciones, maestrías o doctorados) en cuidados paliativos dirigidos a profesionales de enfermería en su país?	Programas de formación para profesionales en cuidados paliativos para Enfermería
16	Presencia de consulta ambulatoria de cuidados paliativos	¿Existen programas de enfermería en la atención ambulatoria de cuidados paliativos?	Presencia de consulta externa de Enfermería cuidados paliativos.
18	El equipo de cuidados paliativos participa habitualmente en conferencias multidisciplinarias sobre tumores para discutir casos de pacientes.	¿Los profesionales de enfermería participan activamente en el comité de tumores?	Participación de Enfermería en el comité institucional de tumores.
20	Financiamiento institucional para la investigación en oncología paliativa.	¿Las instituciones destinan fondos para la investigación de enfermería en el campo de oncología paliativa?	Financiamiento institucional para investigación en Enfermería paliativa.

21	Investigación colaborativa entre oncología y cuidados paliativos.	¿Los enfermeros lideran investigaciones colaborativas entre oncología y cuidados paliativos?	Investigación colaborativa en cuidados paliativos.
22	Uso de guías de práctica clínica que orienten la prestación de los servicios de los enfermeros.	¿Existen guías de práctica clínica que orienten la actividad de enfermería en el marco del cuidado paliativo?	Uso de guías de práctica clínica desarrolladas por Enfermería.

TABLA 5. Adaptación de indicadores a Enfermería

Con base a las preguntas orientadoras, se eliminaron siete indicadores: dos de investigación, cuatro de uso de medicamentos esenciales, uno de prestación de alternativa paliativa, uno de servicios integrados de salud, uno de empoderamiento de personas y comunidades y uno de servicios integrados de salud. Según los indicadores seleccionados en el segundo análisis por el equipo investigador se decidió reagrupar las dimensiones en cuatro grupos principales teniendo en cuenta la búsqueda y la adaptabilidad de estos a la forma del estudio: políticas de salud, educación y capacitación, investigación y prestación de atención paliativa. Como resultado de esta fase, se obtuvo un listado de sólo 17 indicadores (ver tabla 6) depurados de los 25 presentados en la tabla 4, que posteriormente fueron entregados a un panel de expertos para ser evaluados.

6.1.2 Panel de expertos para el desarrollo de indicadores para enfermería paliativa en América Latina

Una vez elaborada la lista de indicadores adaptados a la disciplina de Enfermería, correspondiente a 17 indicadores, se contactaron a 17 expertos de países de Latinoamérica con participación en RIENCUPA, quienes evaluaron el progreso de la actividad de Enfermería en CP de cada país. Los expertos fueron invitados a participar a través de su correo electrónico, número telefónico y/o mensaje instantáneo por la aplicación de WhatsApp, enviando a cada participante una carta de bienvenida al panel de expertos con el objetivo del estudio y las instrucciones para el adecuado diligenciamiento del formulario, al cual se anexó la lista de indicadores que permitieran determinar la pertinencia de cada uno en el desarrollo disciplinar de Enfermería dentro de la ronda Delphi.

Cada uno de los informantes analizó los indicadores con base a su experiencia en el tema, con el fin de poder determinar cuáles eran los indicadores que permiten evaluar el desarrollo de los CP desde la enfermería. Del número total de los participantes contactados, se obtuvo respuesta efectiva de 17 expertos de 10 países, quienes realizaron el envío de los comentarios y sugerencias respecto a los indicadores planteados. Estos datos fueron sometidos a un análisis de contenido por el grupo de investigadores, lo que favoreció la consolidación de una lista definitiva de indicadores para posteriormente ser presentada al consenso de expertos (ver tabla

6). Los comentarios de cada miembro del panel y los datos derivados de esta fase se encuentran disponibles en el Anexo 1.

Indicador	Código del indicador	Porcentaje de aprobación	Inclusión en panel de expertos
Existencia de acciones o estrategias dirigidas a promover el desarrollo de la Enfermería en cuidados paliativos a nivel nacional.	1	94%	Si
Enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios de Enfermería.	2	94%	Si
Número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por población.	4	100%	Si
Existencia de una autoridad nacional de coordinación de Enfermería en cuidados paliativos en el Ministerio de Salud	8	88%	Si
Existencia de grupos conformados por profesionales de Enfermería dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan cuidados paliativos, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades.	15	71%	No
Número de programas de cuidados paliativos especializados para adultos con participación de Enfermería en el país.	5	100%	Si

Número de programas de cuidados paliativos (CP) especializados para niños dirigidos por Enfermería en el país.	6	88%	Si
Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados por Enfermería en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud.	7	94%	Si
Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los cuidados paliativos.	13	88%	Si
Investigación de cuidados paliativos en los países por profesionales de enfermería estimados por artículos científicos revisados por pares.	14	94%	Si
Participación de Enfermería en las Asociaciones Nacionales de Cuidados Paliativos.	23	94%	Si
Programas de formación para profesionales en cuidados paliativos para Enfermería	12	94%	Si
Presencia de consulta externa de Enfermería cuidados paliativos.	16	88%	Si

Participación de Enfermería en el comité institucional de tumores.	18	53%	No
Financiamiento institucional para investigación en Enfermería paliativa	20	88%	Si
Investigación colaborativa en cuidados paliativos.	21	76%	No
Uso de guías de práctica clínica desarrolladas por Enfermería.	22	94%	Si

TABLA 6 Indicadores del panel de expertos

Teniendo en cuenta el porcentaje de aprobación, se estableció como criterio de inclusión aquellos indicadores que contaron con un porcentaje \geq al 80%. Los indicadores con porcentajes inferiores al establecido fueron excluidos de la lista de indicadores que se someten a la ronda del consenso de expertos. De la ronda de expertos, se obtuvo un total de 14 indicadores al superar el umbral de aceptación por los integrantes del panel. En la tabla 7 se presenta la propuesta final de los indicadores analizados, los cuales fueron sometidos en la ronda Delphi.

Número del indicador**Propuesta para el Delphi**

- | | |
|---|---|
| 1 | Existencia de acciones o estrategias dirigidas a promover el desarrollo de la Enfermería en cuidados paliativos a nivel nacional. |
| 2 | Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados por Enfermería en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud. |
| 3 | Existencia de una autoridad o líder formal nacional que realice la coordinación de Enfermería en cuidados paliativos en el Ministerio de Salud |
| 4 | Enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado. |
| 5 | Número de programas de formación para profesionales de enfermería en cuidados paliativos |
| 6 | Número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por número de habitantes |
| 7 | Número de programas o unidades de atención en cuidados paliativos especializados para adultos con participación de enfermería en el país. |

8	Número de programas o unidades de atención en cuidados paliativos (CP) especializados para niños dirigidos por Enfermería en el país.
9	Acceso a consulta externa de Enfermería cuidados paliativos.
10	Participación de Enfermería en asociaciones, comisiones o sociedades científicas nacionales de Cuidados Paliativos.
11	Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los cuidados paliativos, al año.
12	Investigación de cuidados paliativos en los países por profesionales de enfermería estimados por la publicación de artículos científicos revisados por pares.
13	Financiamiento institucional, gubernamental o desde fundaciones para investigación en Enfermería paliativa.
14	Uso de guías de práctica clínica desarrolladas por Enfermería.

TABLA 7. *Listado de indicadores de Enfermería en cuidados paliativos propuestos para el Delphi*

A continuación, se presenta la definición operativa de cada indicador de acuerdo con los comentarios de los panelistas clasificados por dimensiones:

Dimensión 1: Políticas de Salud

Indicador N.º 1: Existencia de acciones o estrategias dirigidas a promover el desarrollo de la Enfermería en cuidados paliativos a nivel nacional.

Explora la existencia de estrategias para promover el desarrollo de Enfermería dentro de una política pública de salud, plan o programa nacional de cuidados paliativos del país, al alero de instituciones gubernamentales, académicas, sociedades científicas y asistenciales relacionadas con la disciplina. El plan nacional o política pública se refiere a las publicaciones oficiales de normativas aplicables a todo el país (pueden ser en forma de leyes u otros documentos oficiales), la cual posee rutas de atención establecidas. Estas publicaciones suelen estar avaladas por la autoridad sanitaria nacional y contienen normas y estándares para el desarrollo de los cuidados paliativos. Las estrategias para Enfermería deben tener alcance nacional y estar diseñadas para integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud, para lo cual deben tener más de 2 indicadores que den cuenta de los aspectos relacionados con el presupuesto asignado, los profesionales responsables, y los ítems relevantes de la normativa.

Indicador N.º 2: Inclusión de los cuidados paliativos en la lista de servicios de salud prestados por Enfermería en el nivel primario de atención del sistema nacional de salud.

Este indicador explora la oferta de cuidados paliativos en los servicios prestados por enfermería en los programas de atención primaria en salud dentro del plan de beneficios del país. Busca identificar la integración de los cuidados paliativos en el componente de atención primaria y la existencia de recursos para la atención de personas con necesidades paliativas en todos los niveles de atención.

Indicador N.º 3: Existencia de una autoridad o líder formal nacional que realice la coordinación de Enfermería en cuidados paliativos en el Ministerio de Salud.

Existencia de una persona, servicio, unidad, sucursal o departamento asignado dentro del Ministerio de Salud u organismo gubernamental equivalente responsable de supervisar las

actividades, el desarrollo o el crecimiento de Enfermería en cuidados paliativos en el país, con el presupuesto correspondiente.

Dimensión 2: Educación y capacitación

Indicador N.º 4: Enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado.

Un componente obligatorio hace referencia a que debe hacerse, ejecutarse y cumplirse la entrega de conocimientos sobre cuidados paliativos en virtud de una disposición de una norma. Los cuidados paliativos se incluyen como enseñanza común mínima para todos los estudiantes que estén cursando la carrera universitaria de enfermería, como requisito para recibir el grado. Pueden incluirse en el plan de estudios como asignatura independiente, electiva o como contenido transversal.

Indicador N.º 5: Número de programas de formación para profesionales de enfermería en cuidados paliativos

Incorporación de programas de formación educativa de calidad para profesionales de enfermería en cuidados paliativos, incluyen formación avanzada o especializada en cuidados paliativos, diplomados, seminarios, cursos cortos con avances y actualizaciones en el área de cuidado, en base a una matriz de competencias. Este programa debe considerar un número mínimo de horas de estudio que den cuenta de lo entregado en el curso.

Dimensión 3: Prestación de atención paliativa

Indicador N.º 6: Número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por número de habitantes.

Se explora la disponibilidad de profesionales de enfermería especializados (con formación de especialidad, maestría o doctorado) en cuidados paliativos en servicios de salud que ofrecen atención paliativa a personas con necesidades avanzadas en el contexto de enfermedad oncológica o no oncológica (enfermedad cardiovascular, renal crónica, neurológica, hepática, etc.) Este indicador busca identificar la ratio de profesionales de enfermería con capacidad de ofrecer atención paliativa avanzada por población.

Indicador N.º 7: Número de programas o unidades de atención en cuidados paliativos especializados para adultos con participación de enfermería en el país.

Los programas o unidades de atención en cuidados paliativos (CP) especializados se refieren a programas cuya actividad principal es la prestación de cuidados paliativos. A menudo, estos programas proporcionan cuidados a la persona con necesidades complejas o sufrimiento extremo y, por lo tanto, requieren personal con capacitación especializada. Por lo general, el personal incluye al menos un médico y un enfermero con formación en cuidados paliativos. El programa de CP especializado puede estar a cargo únicamente de un enfermero con formación avanzada o especializada en cuidados paliativos. Los programas deben incluir:

- Centros de cuidados paliativos independientes.
- Centros de cuidados paliativos que forman parte de hospitales públicos o privados.
- Cualquier otro tipo de centro de cuidados paliativos o equipos de atención domiciliaria.
- Equipos de cuidados paliativos hospitalarios (equipos de consulta), unidades de cuidados paliativos (con camas).
- Unidades de hospitalización en centros de cuidados paliativos, etc.

Indicador N.º 8: Número de programas o unidades de atención en cuidados paliativos (CP) especializados para niños dirigidos por Enfermería en el país.

Los programas de cuidados paliativos especializados para niños se refieren a programas de salud cuya actividad principal es la prestación de cuidados paliativos para niños (as) y adolescentes. A menudo, estos programas proporcionan cuidados a niños(as) y adolescentes con enfermedades complejas con necesidades especiales o sufrimiento intenso y, por lo tanto, requieren personal con formación especializada. Por lo general, el personal incluye al menos un médico y un enfermero con formación en cuidados paliativos pediátricos, aunque en algunas zonas el programa de CP pediátrico especializado solo puede ponerlo en práctica un enfermero con conocimientos avanzados o formación especializada en cuidados paliativos pediátricos. Estos programas incluyen, entre otros, centros de cuidados paliativos independientes, centros de cuidados paliativos que son parte de hospitales públicos o privados, cualquier otro tipo de centro de cuidados paliativos o equipos de atención domiciliaria, equipos de cuidados paliativos

hospitalarios (equipos de consulta), unidades de cuidados paliativos (con camas), unidades de hospitalización en centros de cuidados paliativos, hospicio, etc. En este concepto de trabajo de «programa de CP», cualquier rama del mismo programa de CP se considera un programa de CP independiente, p. ej. un centro de cuidados paliativos con un equipo de atención domiciliaria y una unidad de hospitalización se contará como dos programas de CP.

Indicador N.º 9: Acceso a consulta externa de Enfermería cuidados paliativos.

Servicio ambulatorio para pacientes con una cita previamente asignada que acceden a las atenciones de enfermería para diferentes tipos de atenciones en salud. La consulta externa en cuidados paliativos deberá estar a cargo de un profesional de enfermería (como parte del equipo multidisciplinar), e ingresarán a este servicio las personas con diagnósticos de patologías que requieran un tipo de cuidados específicos. Se considerarán servicios ambulatorios la consulta programada de un profesional enfermero que realice una valoración integral de la persona y la familia, identificando necesidades de intervención farmacológicas, no farmacológicas, nutricionales, emocionales, terapias, asistencia social, espiritual y de educación, considerando las necesidades del sujeto del cuidado y citas próximas para el seguimiento y cumplimiento de indicadores. Este puede incluir la telemedicina.

Indicador N.º 10: Participación de Enfermería en asociaciones, comisiones o sociedades científicas nacionales de Cuidados Paliativos.

Se explora la participación de profesionales de enfermería en las asociaciones nacionales, agrupaciones técnicas, comités o sociedades científicas de Cuidados Paliativos y alivio del Dolor, o específicos de enfermería paliativa, identificando el número de profesionales que participan en la asociación y el rol que desempeñan en la misma. Estas asociaciones deben tener un rol activo en el área de los cuidados paliativos a través de la presencia en mesas de trabajo a nivel gubernamental, desarrollo de congresos, publicaciones y/o desarrollo de normas, guías clínicas, monografías, recomendaciones, entre otras.

Para evidenciar más detalladamente los comentarios de cada indicador y de cada uno de los expertos incluidos dentro del panel de expertos está destinado un apartado de anexos donde pueden ser consultados de manera más clara.

Dimensión 4: Investigación

Indicador N.º 11: Existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los cuidados paliativos, al año.

Conferencias o reuniones nacionales por año en el cual participan miembros de organizaciones, asociaciones, profesionales de enfermería y colectivos con conocimiento general y especializado en cuidados paliativos con el objetivo de mostrar avances importantes de las patologías incluidas, tratamientos, y otros temas centrados en el desarrollo y el progreso investigativo de los cuidados paliativos.

El progreso de la investigación en el país se puede mostrar mediante la celebración de actividades de investigación, como congresos nacionales o reuniones científicas (dentro del país). Considerar en estos la participación de especialistas de otros países, en un trabajo colaborativo."

Indicador N.º 12: Investigación de cuidados paliativos en los países por profesionales de enfermería estimados por la publicación de artículos científicos revisados por pares.

Número de artículos en el país realizados por profesionales de enfermería revisados por expertos y publicados en revistas de distinto idioma en los últimos 5 años, con al menos un autor del país, en los que se comunican los resultados de investigaciones cuantitativas, cualitativas o de métodos mixtos sobre prevalencia, incidencia, síntomas o alivio del dolor, incluidos los cuidados paliativos y el dolor (como conceptos). También la prevención o el alivio del sufrimiento físico, psicológico, social o espiritual que acompaña a las enfermedades graves, o la revisión sistemática de dichos estudios, utilizando las palabras clave o términos de búsqueda «cuidados paliativos» o «centros de cuidados paliativos» en PubMed, CINHALL y Embase.

Indicador N.º 13: Financiamiento institucional, gubernamental o desde fundaciones para investigación en Enfermería paliativa.

Se entiende como financiamiento el acto de destinar recursos monetarios a la investigación de enfermería a cuidados paliativos, a través de fondos gubernamentales, institucionales, académicos o fundaciones.

Para evidenciar más detalladamente los comentarios de cada indicador y de cada uno de los expertos incluidos dentro del panel de expertos está destinado un apartado de anexos donde pueden ser consultados de manera más clara.

Indicador N.º 14: Uso de guías de práctica clínica desarrolladas por Enfermería.

Uso de guías de práctica clínica desarrolladas por enfermería que orienten la prestación de los servicios de la profesión y la calidad en la atención, desarrolladas de forma sistemática para ayudar al profesional sanitario y a la persona a tomar las decisiones adecuadas en circunstancias clínicas específicas. Se incluyen aquellas en que participó enfermería como colaborador del desarrollo de la guía clínica.

6.2. CONSENSO DE EXPERTOS

Utilizando los 14 indicadores obtenidos se desarrolló un consenso Delphi on-line, sobre los cuales se presentan aquí los hallazgos de la ronda, incluyendo los comentarios y ajustes sugeridos con las puntuaciones de relevancia y factibilidad de cada indicador. De igual forma, se presenta el índice de validez de contenido sobre el cual se define el puntaje del consenso.

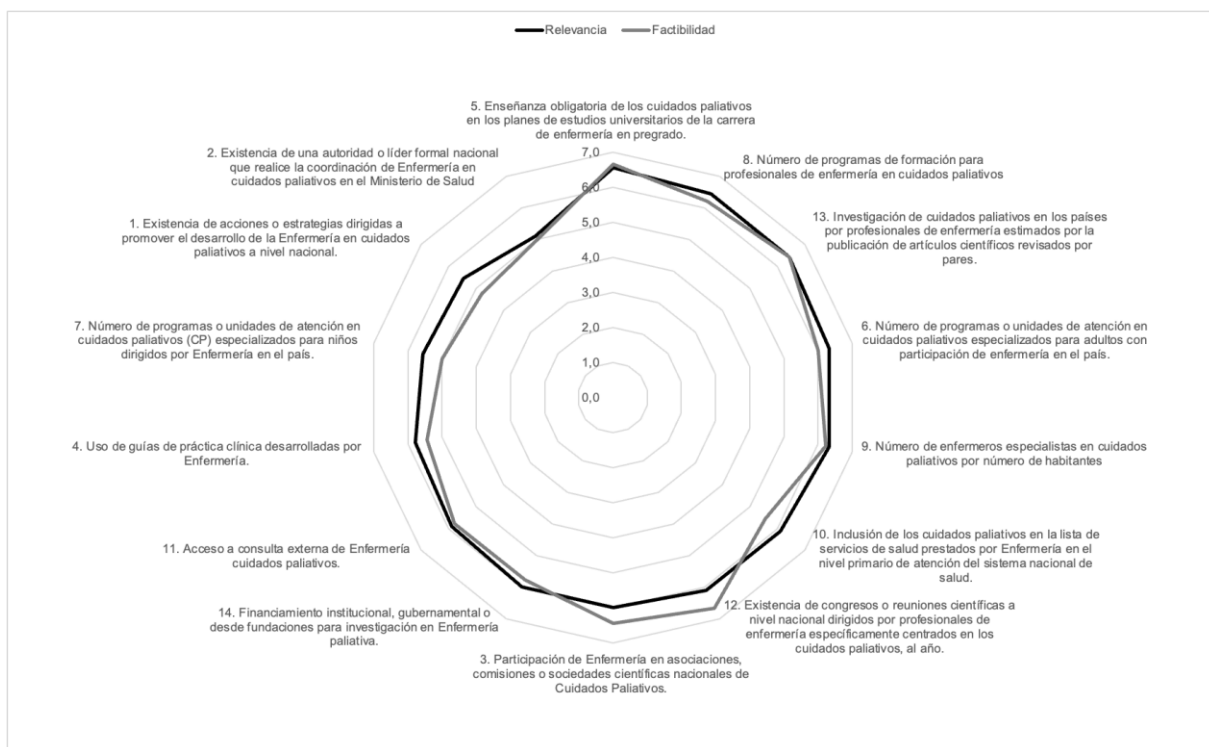
6.2.1 Participantes del consenso On-Line.

Participaron nueve (n=9) expertos internacionales procedentes de Colombia, Brasil, Costa Rica, Perú, Chile y Panamá, los cuales calificaron la relevancia y factibilidad de los indicadores propuestos en el panel de expertos.

6.2.1.1. Análisis de relevancia y factibilidad

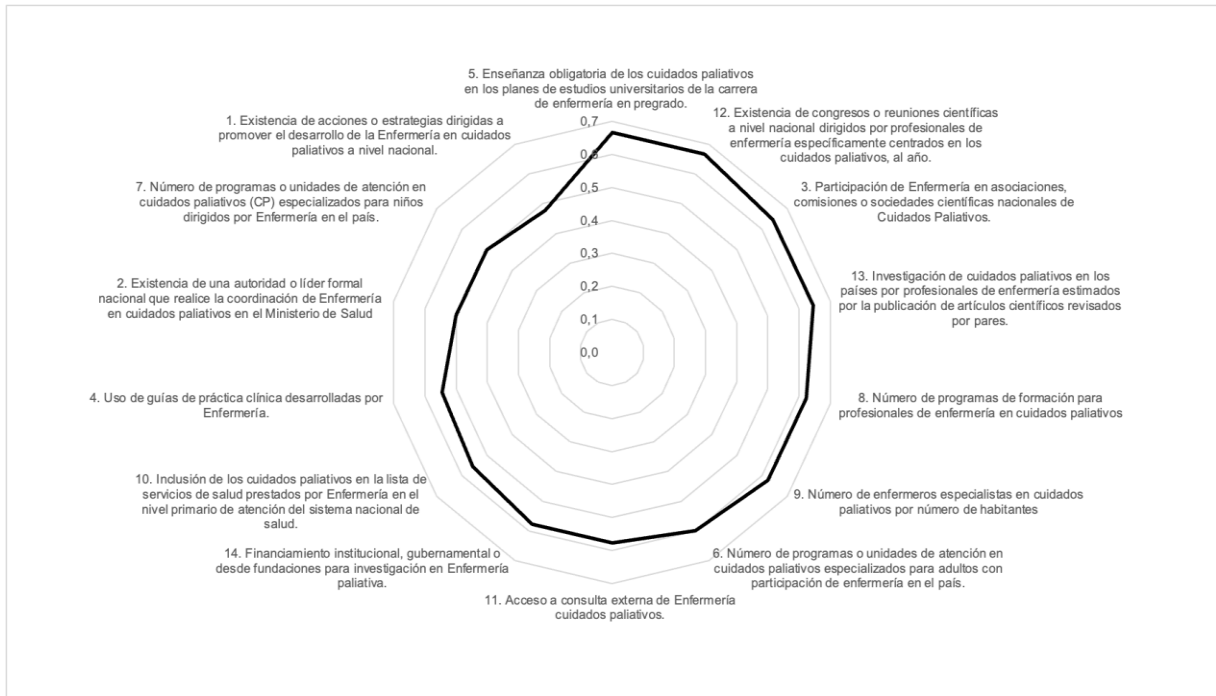
En la gráfica 1 se presenta el comportamiento de la ponderación de relevancia y factibilidad para cada uno de los indicadores considerados en el panel de expertos. En los consensos internacionales sobre desarrollo de CP se utiliza como puntuación de corte la media aritmética superior a 7.0 de cada ítem (relevancia y factibilidad) para la selección de los indicadores. En el presente estudio ninguno de los indicadores obtuvo una media aritmética superior a 6.6 para relevancia y 6.7 para factibilidad. Los indicadores con mayores puntuaciones están relacionados con la enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado ($\bar{X}=6,6$); investigación de cuidados paliativos en los

países por profesionales de enfermería estimados por la publicación de artículos científicos revisados por pares ($\bar{X}=6,4$); número de programas de formación para profesionales de enfermería en cuidados paliativos ($\bar{X}=6,3$); número de programas o unidades de atención en cuidados paliativos especializados para adultos con participación de enfermería en el país ($\bar{X}=6,2$); y número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por número de habitantes ($\bar{X}=6,1$). Los demás indicadores tienen una media global por debajo de 6.0.



Gráfica 1. Puntuación media de relevancia y factibilidad obtenida en el consenso on-line de expertos.

El índice de validez de contenido calculado para los 14 indicadores se presenta en la gráfica 2. De acuerdo con la metodología propuesta únicamente dos indicadores alcanzan niveles de concordancia adecuados para establecer consenso ($CVC_{tc} > 0,60$). Estos indicadores son la enseñanza obligatoria de los cuidados paliativos en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado y la existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los cuidados paliativos al año.



Gráfica 2. Índice de validez de contenido de los indicadores sometidos al consenso de expertos en América Latina.

CAPÍTULO 7

DISCUSIÓN

Como principal hallazgo en este trabajo de grado se pudo evidenciar al inicio de la investigación la ausencia de literatura enfocada a indicadores que evaluarán los CP desde la disciplina de Enfermería en LATAM. Se identificaron dos indicadores genéricos para evaluar el desarrollo global de CP y a través de un panel de expertos se acordaron 14 indicadores para medir el desarrollo de enfermería paliativa en América Latina. A partir de los resultados obtenidos en la ronda Delphi se alcanzó un consenso de 2 indicadores relacionados con la enseñanza de CP en los programas de formación de Enfermería y la investigación.

Con relación al primer hallazgo existe un importante desarrollo de indicadores para evaluar el progreso de cuidados paliativos en el mundo [1] sin embargo en dichos documentos no existe un especial énfasis a la profesión de enfermería, dado que los mismos abordan el componente interprofesional de los CP. En algunos documentos [53] se encuentran disponibles indicadores relacionados con la enseñanza de CP en el pregrado de enfermería. Este hallazgo es consistente con los resultados identificados en el presente estudio. Como se advirtió en la introducción del presente capítulo la búsqueda inicial de literatura no permite identificar estudios previos relacionados con indicadores de evaluación del aporte de enfermería en CP.

La literatura científica se relaciona con la existencia de indicadores para evaluar la calidad de la atención de enfermería en CP y no con indicadores de evaluación del desarrollo de CP en especial para los países de América Latina, lo cual evidencia el aporte significativo del presente trabajo para el mejoramiento de las capacidades de la profesión de enfermería en la región. En la literatura se identifican dos indicadores que prevalecen a lo largo del estudio presentándose al panel de expertos y posteriormente a la ronda Delphi, estos indicadores corresponden a las dimensiones de educación e investigación.

Con respecto al segundo hallazgo, el panel de expertos identificó 14 indicadores relacionados con los modelos de evaluación de desarrollo de cuidados paliativos propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este proceso, permitió avanzar hasta la identificación

de un conjunto de métricas para la región que permitan establecer la necesidad de contar con un referente nacional para el progreso de la enfermería.

En el presente estudio ninguno de los indicadores obtuvo una media aritmética superior a 6.6 para relevancia y 6.7 para factibilidad, lo que sugiere que aún existen muchos desafíos que enfrentar en la implementación de los CP en la región. Sin embargo, los indicadores con mayor puntuación se relacionan con las dimensiones de educación y capacitación, incluyendo la enseñanza obligatoria de los CP en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado ($\bar{X}=6,6$) y número de programas de formación para profesionales de enfermería en cuidados paliativos ($\bar{X}=6,3$), en congruencia con la literatura se refleja la necesidad en la formación y capacitación de los profesionales de enfermería en CP para mejorar la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de la vida, puesto que la falta de integración en el plan de estudios de enfermería sugiere que la educación teórico - práctica en CP a menudo es deficiente o inexistente en muchas regiones del mundo, en cuanto a investigación de CP en los países por profesionales de enfermería estimados por la publicación de artículos científicos revisados por pares ($\bar{X}=6,4$), la documentación y desarrollo de proyectos de investigación en el campo de los CP por parte del profesional de enfermería constituye un factor importante para mejorar el nivel de la evidencia científica disponible y proporcionar orientación en el cuidado de las personas, así como contribuir en la toma de decisiones sobre la organización de los servicios de salud [9], con respecto a la dimensión de prestación de atención paliativa los indicadores relacionados con el número de programas o unidades de atención en CP especializados para adultos con participación de enfermería en el país ($\bar{X}=6,2$) y número de enfermeros especialistas en cuidados paliativos por número de habitantes ($\bar{X}=6,1$), la literatura demuestra que el número de enfermeros y programas especializados para la prestación de servicios es insuficiente para cubrir las necesidades de la población requirente de CP [34], los expertos coinciden en la importancia que tienen estos indicadores para determinar las necesidades de formación de los profesionales y encaminar el proceso de atención.

El índice de validez de contenido calculado para los 14 indicadores sometidos al consenso de expertos, evidencia que solo dos de los indicadores alcanzan niveles de concordancia adecuados para establecer consenso., con un (CVCtc >0,60). Estos indicadores son la enseñanza obligatoria

de los CP en los planes de estudios universitarios de la carrera de enfermería en pregrado y la existencia de congresos o reuniones científicas a nivel nacional dirigidos por profesionales de enfermería específicamente centrados en los CP al año. Este resultado indica que estos indicadores son especialmente importantes para determinar el desarrollo de la disciplina en CP en Latinoamérica y deben ser considerados en las estrategias de formación y desarrollo profesional en este campo.

CAPITULO 8

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Día Mundial de los Hospicios y los cuidados paliativos 2021. [Internet] Bogotá D.C: ACLP; 2021 [Consultado 22 Feb 2022] Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/actividades/dia-mundial-del-cp/2021/#:~:text=El%2088%25%20de%20las%20necesidades>
2. Sharkey, L., Loring, B., Cowan, M., Riley, L., & Krakauer, E. L. National palliative care capacities around the world: Results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey. *EAPC* [Internet]. 2018.[Consultado 22 Feb 2022]; 106–113. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216317716060>
3. Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., de Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodriguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *NIH* [Internet]. 2008. [Consultado 22 Feb 2022]; 391[10128], 1391–1454. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29032993/>
4. Rosa, W. E., Krakauer, E. L., Farmer, P. E., Karanja, V., Davis, S., Crisp, N., & Rajagopal, M. R. The global nursing workforce: realising universal palliative care. *NIH*, [Internet]. 2020. [Consultado 22 Feb 2022]; 8[3], e327–e328. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32087163/>
5. Clark, D., Baur, N., Clelland, D., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Connor, S., & Centeno, C. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *Journal of Pain and Symptom Management*, [Internet] 2020. [Consultado 25 Feb 2022]; 59[4],

794-807.e4. Disponible en: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(19\)30664-5/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(19)30664-5/fulltext)

6. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. IX Congreso Latinoamericano de cuidados paliativos 2018 abril 11 - 14; Santiago - Chile.

7. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. 2021, [Internet]. 2021 Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345532/9789240033351-eng.pdf?sequence=18>.

8. Aydin, A. The Role of the Community Nurse in Developing Palliative Care Services. Springer International Publishing, [Internet]. 2021. [Consultado en 25 Feb 2022]; pp. 413–423. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0_36

9. Veloso, V. Dignidad y cuidados paliativos. *Intervenciones en Psicología Social Comunitaria. Territorios, Actores y Políticas Sociales*. RG, [Internet]. 2016. [Consultado 01 marzo 2022]; 387–404. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/338410297_Dignidad_y_Cuidados_Paliativos

10. Leal de Valor, D. Y., Bolívar de Muñoz, M. E., & Castillo Torrealba, C. O. La Planificación Estratégica como proceso de integración de un equipo de salud. Scielo, [Internet]. 2011. [Consultado 01 marzo 2022]; 10[24], 0–0. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S1695-61412011000400015>

11. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. [Internet]. Bogotá D.C: Araque; 2021 [Consultado 2021 Nov 13] Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

12. Edwards, R. L., Patrician, P. A., Bakitas, M., & Markaki, A. Palliative care integration: a critical review of nurse migration effect in Jamaica. *BMC Palliative Care*, [Internet]. 2021. [Consultado 05 marzo 2022]; 20[1], 155. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00863-7>
13. Organización Mundial de la Salud. La OMS y sus asociados hacen un llamamiento urgente para que se invierta en el personal de enfermería [Internet]; 2020 [Consultado 30 Oct 2021] Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/07-04-2020-who-and-partners-call-for-urgent-investment-in-nurses>
14. Federico Niguyen. Cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en Latinoamérica [Internet] editorial Océano; 2021 [Consultado 19 Oct 2021] Disponible en: <https://co.oceanomedicina.com/magazine/actualidad-co/cuidados-paliativos-para-mejorar-la-calidad-de-vida-en-latinoamerica/>
15. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]; 2020 [Consultado 31 Oct 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
16. IAHPC. Definición de cuidados paliativos basada en el Consenso mundial. [Internet] Houston, TX; 2019 [Consultado 31 Oct 2021] Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
17. Fuentes L. Enfermería ante los cuidados paliativos en atención primaria. Universidad Cantabria, [Internet]; 2013 [Consultado 2022 Abr 8]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/04/Enfermeria-ante-los-CP-en-AP-FuentesFernandezL.pdf>
18. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. *OMS*, [Internet]. 16 Sep 2022. [Consultado 22 de Noviembre 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

19. Yañez, C. W. Cuidados Paliativos en Latinoamérica: Dificultades de acceso y carencia de apoyo. [Internet]; 2018. [Consultado 2021 Oct 31]. Disponible en: <https://clustersalud.americaeconomia.com/gestion-hospitalaria/cuidados-paliativos-en-latinoamerica-dificultades-de-acceso-y-carencia-de-apoyo>
20. Rosa, W. E., Parekh de Campos, A., Abedini, N. C., Gray, T. F., Huijter, H. A.-S., Bhadelia, A., Boit, J. M., Byiringiro, S., Crisp, N., Dahlin, C., Davidson, P. M., Davis, S., de Lima, L., Farmer, P. E., Ferrell, B. R., Hategekimana, V., Karanja, V., Knaul, F. M., Kpoh, J. D. N.; Downing, J. Optimizing the Global Nursing Workforce to Ensure Universal Palliative Care Access and Alleviate Serious Health- Related Suffering Worldwide .JPSM. [Internet] 2021 [Consultado 29 de Abril 2022]. 63[2], e224–e236. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/global-literature-on-novel-coronavirus-2019-ncov/resource/pt/covidwho-1330996>
21. Vindrola, C., Mertnoff, R., Lasmarias, C., & Gómez-Batiste, X. Palliative care education in Latin America: A systematic review of training programs for healthcare professionals. *Palliative and Supportive Care*, [Internet]. 2017. [Consultado 24 de Septiembre 2022]. 16[1], 107–117. Disponible en : <https://doi.org/10.1017/S147895151700061X>
22. Pastrana, T., & de Lima, L. [2021]. WITHDRAWN: Palliative Care in Latin America: Are We Making Any Progress? Assessing Development Over Time Using Macro Indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34391843/>
23. Kane, P. M., Ellis-Smith, C. I., Daveson, B. A., Ryan, K., Mahon, N. G., McAdam, B., McQuillan, R., Tracey, C., Howley, C., O’Gara, G., Raleigh, C., Higginson, I. J., Murtagh, F. E., & Koffman, J. Understanding how a palliative-specific patient-reported outcome intervention works to facilitate patient-centred care in advanced heart failure: A qualitative study. *EAPC* [Internet].2017[Consultado 15 de Marzo 2021]. 32[1], 143–155. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216317738161>

24. De Lima, C., dos Santos Neto, M. F., Costa, R. F. A., Franco, J. O., Calfi, G. S., Paiva, B. S. R., & Paiva, C. E. Characteristics of Palliative Care Publications by South American Authors in the Last 20 Years: Systematic Literature Review With Bibliometric Analysis. *JPSM*. [Internet], 2021 [Consultado 6 de Mayo 2021] 62[3], e177–e185. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.017>
25. Ansari, M., Rassouli, M., Akbari, M. E., Abbaszadeh, A., & Akbarisari, A. Palliative Care Policy Analysis in Iran: A Conceptual Model. *Indian Journal of Palliative Care*. [Internet] [Consultado 24 de Marzo 2022] 24[1], 51–57. Disponible en: <https://doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC.142.17>
26. Sortedahl, C., Krsnak, J., Crook, M. M., & Scotton, L. Case Managers on the Front Lines of Opioid Epidemic Response. *Professional Case Management*. [Internet] 2018 [Consultado 6 de Mayo 2021] 23[5], 256–263. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000309>
27. Sanchez-Cárdenas, M. A., Correa Morales, J. E., Guerrero Benítez, A. C., Suarez Prieto, V. K., Moreno García, J. R., & León Delgado, M. X. Estrategias de evaluación del desarrollo de los Cuidados Paliativos: una revisión sistemática. *Gerencia y Políticas de Salud*. [Internet] 2021[Consultado 24 de Febrero 2022] 20. Disponible en: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps20.eedc>
28. Sánchez-Cárdenas, M. A., Garralda, E., Arias-Casais, N. S., Benitez Sastoque, E. R., van Steijn, D., Moine, S., Murray, S. A., & Centeno, C. Palliative care integration indicators: an European regional analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. [Internet] 2021 [Consultado 24 de Febrero 2022]bmjspcare-2021- 003181. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003181>
29. Arias-Casais, N., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Rhee, J. Y., Pons, J. J., de Lima, L., & Centeno, C. Consensus Building on Health Indicators to Assess PC Global Development With

an International Group of Experts. JPSM. [Internet] 2019 [Consultado 26 de Marzo 2021] 58[3], 445-453.e1. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.024>

30. Martins Pereira, S., Hernández-Marrero, P., Pasman, H. R., Capelas, M. L., Larkin, P., & Francke, A. L. Nursing education on palliative care across Europe: Results and recommendations from the EAPC Taskforce on preparation for practice in palliative care nursing across the EU based on an online-survey and country reports. *Palliative Medicine*. [Internet] 2020[Consultado 23 de Marzo 2022] 35[1], 130–141. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216320956817>

31. O’Shea, E. R., & Mager, D. [2019]. End-of-life nursing education: Enhancing nurse knowledge and attitudes. *Applied Nursing Research*. [Internet] 2019 [Consultado 23 de Marzo 2022] 50, 151197. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151197>

32. Hökkä, M., Melender, H.-L., Lehto, J. T., & Kaakinen, P. Palliative Nursing Competencies Required for Different Levels of Palliative Care Provision: A Qualitative Analysis of Health Care Professionals’ Perspectives. *Journal of Palliative Medicine* [Internet] 2021[Consultado 24 de marzo 2022] 24[10], 1516–1524. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>

33. Sánchez-Cárdenas, M. A., Garralda, E., Arias-Casais, N. S., Benitez Sastoque, E. R., van Steijn, D., Moine, S., Murray, S. A., & Centeno, C. Palliative care integration indicators: an European regional analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*. [Internet] 2021 [Consultado 13 de Abril 2022] bmjspcare-2021-003181. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003181>

34. Valenzuela Vidal, A., Folch Ayora, A., Bou Esteller, J., Fernández Yañez, Z., Eroles Tena, S., & Salas Medina, P. Adquisición de conocimientos en cuidados paliativos mediante un plan de estudios transversal en enfermería. *Enfermería Global*. [Internet] 2020 [Consultado 13 de Mayo 2022] 19[3], 322–344. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.402691>

35. Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., & Barquero, A. [2011]. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*. [Internet] 2011 [Consultado 26 de mayo 2022] 20(1–2), 71–75. Disponible en: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>

36. IAHPC. Palliative care definition . [Internet]. Global Consensus based palliative care definition. [2018]. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. [Consultado 28 de Octubre 2022] Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

37. Sánchez O.; Salazar A.; Thowinson J.; López J.; Arango Villarreal S.; GUÍA PARA LA CONSTRUCCIÓN Y ANÁLISIS DE INDICADORES [Internet]. Dirección Nacional de Planeación. [Consultado 2021 Abr 23]. Disponible en: https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Sinergia/Documentos/Guia_para_elaborar_Indicadores.pdf

38. Departamento Nacional de Planeación. Guía para la construcción y análisis de indicadores. [Internet] Colombia: Romero [Consultado 2021 Oct 28]. Disponible en: https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Sinergia/Documentos/Guia_para_elaborar_Indicadores.pdf

39. Organización Panamericana de la Salud. Indicadores de Salud Aspectos Conceptuales y Operativos [Internet]. Washington D.C. OPS; 2018 [Consultado 2022 May 3]. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://iris.paho.org/handle/10665.2/49058&ved=2ahUKEwicl82K5dX3AhUMQjABHfncAggQFnoECAsQAQ&usg=AOvVaw172RqfgCV6hn0sQsj5hyf_

40. Canadian Institute for Health Information. Indicadores de salud [Internet][Consultado 2021 Nov 10]. Disponible en: <https://www.cihi.ca/en/health-indicators>

41. María Isabel Lagoueyte Gómez¹. [2015]. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. *Revista de La Universidad Industrial de Santander*, 47
42. Consejo Internacional de Enfermeras. Definición de Enfermería [Internet]; 2002 [Consultado 2021 Nov 10]. Disponible en: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>
43. Jack Roberto Silva Fhon, Luípa Michelle Silva, Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues, & Mistral Ena Carhuapoma Acosta. [2018]. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos. *REVISTA IBEROAMERICANA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA*, 8
44. Milton Carlos Guevara-Valtier, Juana Mercedes Gutiérrez-Valverde, Jesús Melchor Santos-Flores, Izamara Santos-Flores, Francisca Julieta Valdez-Ramírez, Iris Yazmany Garza-Dimas, & María de los Ángeles Paz-Morales. [2017]. Conocimiento de enfermería sobre cuidados paliativos en centros de primer y segundo nivel de atención para la salud. *Revista CONAMED*, 22
45. Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., & Barquero, A. [2011]. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*, 20[1–2], 71–75. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015>
46. Carrillo GM, Gómez Ramírez OJ, Arias EM. Teorías de enfermería para la investigación y práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética* [Internet]. 2016 Nov 18 [Consultado 2023 May 7];17(32-1):60–79. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/1764>
47. N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index enferm.* 2011;20[1–2]:71–5

48. Ministerio de Relaciones Exteriores. Comunidad de Estados Latinoamericanos y Caribeños - CELAC | Cancillería [Internet]. Cancilleria.gov.co. 2021 [Consultado 2023 Feb 22]. Disponible en: <https://www.cancilleria.gov.co/international/consensus/clacs>

49. Pedraza S, Eduardo L. Metodología de calificación y resumen de las opiniones dentro de consensos formales. Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. 2023 [Consultado 2023 Marz 7];38(4):777–86. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502009000400015&lng=en

50. Connor S. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition [Internet]. ResearchGate. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020 [Consultado 2023 Feb 7]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/344572454_Global_Atlas_of_Palliative_Care_2nd_Edition

51. El método Delphi. REIRE Revista d’Innovació i Recerca en Educació [Internet]. 2016 [Consultado 2023 May 7];(9 (1)). Disponible en: <https://revistes.ub.edu/index.php/REIRE/article/view/reire2016.9.1916>

52. Ortiz Mendoza G, Huerta-Baltazar MI, Montoya-Ramírez GE, Cira-Huape JL, Correa-Vieyra G. Cuidados paliativos como intervención de enfermería en los últimos días de vida: revisión sistemática. SANUS [Internet]. 2022 Jun 28 [Consultado 2023 Ene 30];7z<:e289. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942022000100107&lng=es

53. Codorniu N, Bleda M, Alburquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index de Enfermería [Internet]. 2011 Jun [Consultado 2023 Feb 25];20(1-2):71–5. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-

[12962011000100015&lng=es.%20%20%20https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015](https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015&lng=es.%20%20%20https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100015)

54. Pedrosa I, Suárez-Álvarez J, García-Cueto E. Evidencias sobre la Validez de Contenido: Avances Teóricos y Métodos para su Estimación [Content Validity Evidences: Theoretical Advances and Estimation Methods]. Acción Psicológica [Internet]. 2014 jun 6 [Consultado 2023 Feb 25];10(2):3. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/acp/v10n2/02monografico2.pdf>

55. José MJ. Los modelos en teología. Unavedu [Internet]. 2023 [Consultado 2023 Feb 23]; Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/5652>