

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería
Curso Académico 2013 / 2014

TRABAJO FIN DE GRADO

**PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO
EN CUIDADOS PALIATIVOS:
NECESIDADES ESPIRITUALES.**

AUTORA: BEGOÑA ROYO VERA
TUTORA: NATALIA BECERRIL RAMÍREZ

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA	9
DESARROLLO	11
CONCLUSIONES	21
BIBLIOGRAFÍA	22
ANEXOS	
ANEXO I	26
ANEXO II	27
ANEXO III	29
ANEXO IV	33
ANEXO V	38
ANEXO VI	39

RESUMEN

Introducción: El aumento de la esperanza de vida, los avances tecnológicos, la cronificación de enfermedades antes incurables, conlleva un cambio epidemiológico mundial y plantear nuevas necesidades sanitarias en la atención a personas al final de la vida, así como a sus familias y personas cuidadoras. Es responsabilidad de todos los profesionales sanitarios preservar la coordinación y continuidad de los cuidados paliativos (CP) dirigidos a todos los pacientes diagnosticados de enfermedad avanzada y/o terminal, estos cuidados deben administrarse de forma respetuosa y acorde a las creencias y valores del paciente.

Objetivo principal: Realizar un plan de cuidados estandarizado centrado en las necesidades espirituales y usando la taxonomía NANDA, NIC, NOC.

Metodología: Diseño de carácter descriptivo basado en una estrategia de búsqueda bibliográfica y en la aplicación de las competencias del plan de estudios.

Desarrollo: Se desarrolla un plan de cuidados estandarizado en cuidados paliativos centrado en las necesidades espirituales y siguiendo la metodología enfermera, estableciendo los principales diagnósticos enfermeros.

Conclusiones: Siendo el colectivo de enfermería indispensable en el ámbito de los CP, utilizar como instrumento de trabajo un plan de cuidados estandarizados garantiza la calidad de la atención al paciente.

La falta de formación e información de los profesionales de enfermería al enfrentarse con la muerte, condiciona el cuidado, por tanto la calidad de vida del paciente y su familia, siendo esta situación un reto para el colectivo de enfermería.

Palabras Clave: Cuidados paliativos, enfermo terminal, enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The increase in life expectancy, biomedicine development, former incurable and nowadays chronic diseases, imply an epidemiological change worldwide and setting new health necessities for people close to their end, as well as for their families and caregivers. Every healthcare worker is responsible for terminal patients in preserving both coordination and continuity of palliative care. These treatments must be administered deferential and accordingly to patient's beliefs and morals.

Objective: designing a standardized care plan, focused on spiritual needs, by using the NANDA/NIC/NOC taxonomy.

Methods: a standardized palliative care plan is developed, focusing upon spiritual needs, according to nurse methodology and setting down the main nurse diagnoses.

Conclusion: given the fact that nursing is indispensable to the ambit of palliative care, using a standardized plan guarantees the quality of patient care. Information on and training in facing death's door is crucial to nursing, an ambit where nursing collective have a vast duty.

Keywords: Palliative care, terminal patient, nursing

INTRODUCCIÓN

“Los cuidados paliativos deben administrarse de forma respetuosa, abierta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, acordes a las creencias y prácticas del paciente, y a la legislación de cada comunidad.”¹

El aumento de la esperanza de vida, los avances científico técnicos o la cronificación de enfermedades antes incurables en poblaciones cada vez más longevas, conlleva un aumento de la comorbilidad; con importantes consecuencias tanto para la salud y la autonomía de los pacientes, como para los sistemas sanitarios²⁻⁴. Todo ello lleva a plantear nuevas necesidades sanitarias en la atención a personas al final de la vida, así como a sus familiares y personas cuidadoras⁵⁻⁷. Se han de afrontar nuevos retos organizativos para que la población reciba sin interrupciones los cuidados más apropiados y en el ámbito sanitario adaptado a las nuevas necesidades^{8,9}.

Preservar la coordinación y la continuidad de los cuidados paliativos (CP), en cualquier ámbito, es una responsabilidad ineludible para todos los profesionales sanitarios⁸, debido a su carácter interdisciplinario y multidisciplinar^{1,5,6}. Pero es el profesional de enfermería el miembro del equipo sanitario más próximo con el paciente y su núcleo familiar, por ello debe responder a gran parte de sus necesidades. Muchos de ellos van a precisar cuidados profesionales intensos, prolongados en el tiempo y con distintos grados de complejidad técnica¹⁰⁻¹³, ya sea desde atención domiciliaria, equipos de soporte domiciliario (ESAD) proyectos comunitarios, atención paliativa en diferentes especialidades o en unidades especializadas de CP^{14,15}.

En Europa mueren 1,7 millones de personas al año por cáncer y 6,5 millones por otras enfermedades crónicas^{16,17}. En Aragón según los datos del INE en 2007 murieron 12.989 personas, de ellas 3.512 por tumores y el resto por otras causas⁽¹⁷⁻¹⁹⁾(ver anexo I). Según estudios de un grupo australiano, se calcula que entre el 50% y 89% de los pacientes que fallecen requieren CP^{20,21} y según el Departamento de Salud y Consumo de Aragón más de la mitad de los aragoneses que fallecen anualmente atraviesan una fase avanzada y/o terminal^{16,18}.

Para hacer frente a esta realidad, en todo el mundo se desarrollaron programas y diferentes modelos asistenciales de CP, implicando la existencia de

una gran heterogeneidad en la atención a estos pacientes y sus familias, según presten cuidados de nivel básico o especializado^{22,23}.

A pesar de las numerosas estrategias sobre CP, en la práctica, son insuficientes, tanto por la escasez de los recursos físicos como los humanos y la irregularidad de distribución geográfica^{23,24}(véase Aragón en anexo II). Esta situación, junto a la falta de formación en CP de los profesionales sanitarios, impartida de forma irregular en los planes de estudios, hace que la atención al paciente con enfermedad avanzada y/o terminal (PEAT) y a sus familias sea inadecuada²⁴⁻²⁷.

El origen de los CP tiene lugar en el movimiento "hospice" surgido en Gran Bretaña, siendo la enfermera inglesa Cicely Saunders la principal promotora, en 1970 propuso su teoría de "*Total care*" que fue transformándose en "*Total Confort*", englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento además de la dimensión física^{28,29}. En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de cuidados paliativos (CP) y promueve los CP como parte del programa de control de cáncer^{5,6}.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CP como "*el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*"⁶(ver anexo III).

Los CP se dirigen a cualquier enfermedad avanzada o terminal, no sólo al cáncer y a personas de cualquier edad. Abarcan el periodo desde el diagnóstico de una enfermedad avanzada hasta el fin del duelo, y su duración puede variar desde semanas a años. En ellos, se identifican cuatro dimensiones fundamentales^{18,16,24}:

- Control de los síntomas: múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Apoyo psicológico, espiritual y emocional.
- Apoyo a la familia.
- Apoyo al duelo.

Los CP no deben entenderse como exclusivos de la fase final de la enfermedad; el control de los síntomas a lo largo de la misma repercute en la duración de la vida y en su calidad. Por ello, aunque en las fases iniciales predominarán las intervenciones curativas, los CP deben también estar presentes e incrementarse a medida que la enfermedad progresá, proporcionando al paciente el confort, la mayor autonomía posible y una mejor calidad de vida para el paciente y su familia^{18,20,21}.

En la atención al PEAT, los profesionales deben reconocer hasta dónde llega la medicina y evitar el exceso de tratamiento (distanasía)^{29,30}; de ahí que surja una reflexión sobre aspectos éticos de la atención sanitaria al final de la vida⁹, incluyendo el abordaje de la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo terapéutico. *"El sanitario debe medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento (beneficencia) y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica (no-maleficencia)"* (Pessini y Bertachini L)³⁰ para prevenir el encarnizamiento terapéutico^{14,31}. El marco legal para la atención a los PEAT está recogido en la normativa sanitaria²⁸ (ver anexo IV).

Siguiendo la filosofía iniciada por Saunders en CP, "Confort Total", el colectivo de enfermería, en su función de cuidar a la persona de forma holística, debe incluir la misión de paliar el sufrimiento tanto físico, como espiritual del PEAT y humanizar la etapa final de su vida, puesto que el sufrimiento espiritual produce un impacto negativo en su salud³²⁻³⁴.

La forma de abordar al PEAT en enfermería puede condicionar la calidad de los cuidados¹¹, es por ello que surja la necesidad de realizar un plan de cuidados estandarizados. Estos planes, podrían garantizar que los cuidados se estuvieran realizando de la mejor manera posible, dando una atención de calidad, individualizada e integral, donde la persona es el centro de atención de todo el proceso, mejorando la comunicación y aumentando la satisfacción profesional, evitando omisiones o repeticiones³⁶. Estos cuidados enfermeros deberán incluir el respeto de la autonomía del paciente, aceptando sus prioridades, no ocultando información solicitada por él y escuchando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de morir^{35,36}.

OBJETIVOS:

Objetivo principal:

- Realizar un plan de cuidados estandarizado centrado en las necesidades espirituales y, usando la taxonomía NANDA, NIC y NOC, con el fin de facilitar la labor de la enfermería que atiende al enfermo en situación de enfermedad avanzada y/o terminal. Este plan será un instrumento facilitador tanto en los niveles de atención primaria como hospitalaria, respetando la voluntad de la persona de recibir atención bien en su domicilio o bien en el hospital.

Objetivos específicos:

- Valorar las alteraciones en la calidad de vida, provocadas por la enfermedad terminal, procurando el equilibrio espiritual del enfermo.
- Aprender cómo abordar los cuidados de un paciente con enfermedad avanzada y/o terminal, adoptando una actitud natural, de respeto hacia él y sus allegados, sin temores, ni perjuicios.
- Establecer una relación terapéutica que nos permita proporcionar todos los cuidados de enfermería que necesita una persona en fase avanzada de la enfermedad o terminal, consiguiendo la mayor calidad de vida para él y sus allegados.

METODOLOGÍA

Para la realización del presente trabajo se ha aplicado un diseño de carácter descriptivo, basado en una estrategia de búsqueda bibliográfica y en la aplicación de las competencias del plan de estudios del título de Graduad@ en Enfermería por la Universidad de Zaragoza.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en diferentes bases de datos: Cochrane Plus, Cuiden, Scientdirect, Pudmed, Dialnet, Google académico; como se describe en la tabla 1.

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE	HALLADOS	REVISADOS	UTILIZADOS	LÍMITES
COCHRANE PLUS	Cuidados Paliativos	30	9	2	
CUIDEN	Cuidados Paliativos Enfermo terminal Enfermería	115	18	3	AÑO > 2004
DIALNET	Cuidados Paliativos Enfermo terminal Enfermería	20	11	3	AÑO > 2009
GOOGLE ACADEMICO	Cuidados Paliativos Enfermo terminal Enfermería	1460	16	5	AÑO > 2009
SCIELO	Cuidados Paliativos Enfermo terminal	2	2	1	
SCIENT DIRECT	Cuidados Paliativos Enfermo terminal Enfermería	208	12	4	AÑO > 2004

Tabla 1

Además se han consultado varios libros sobre Cuidados Paliativos y diferentes páginas webs oficiales.

El presente trabajo se ha desarrollado entre los meses de febrero y mayo del año 2014 y está dirigido a todos los profesionales de enfermería, en pro de su tarea de cuidar y acompañar al paciente diagnosticado de enfermedad avanzada y/o terminal y su familia.

Se desarrolla un plan de cuidados estandarizado en cuidados paliativos centrado en las necesidades espirituales y siguiendo la metodología enfermera; la abstracción de los problemas espirituales se ha realizado a través de la literatura revisada, pero para una valoración real se propone el modelo de enfermería de Virginia Henderson en el desarrollo de un plan de cuidados individualizado.

En este plan se exponen los diagnósticos enfermeros más relevantes en estos pacientes y para estas necesidades espirituales, así como los criterios de resultados, intervenciones y actividades para cada uno de los diagnósticos, haciendo uso de la taxonomía NANDA, NOC y NIC. En primer lugar se ha abordado el proceso diagnóstico y los NOC para continuar con las intervenciones NIC y las actividades, correspondiendo a las fases de planificación y ejecución, respectivamente. La fase de evaluación, al ser un plan de cuidados estandarizados no se realiza, pero en la realidad se utilizarían los criterios de resultados.

DESARROLLO

Con el fin de conocer la situación en cada momento del paciente, se realizará una valoración continua para identificar sus problemas, capacidades y recursos.

La comunicación será la herramienta terapéutica imprescindible³² tanto entre el equipo sanitario-paciente-familia, como entre los miembros del equipo.

Existen escalas o cuestionarios que brindan apoyo en la valoración de necesidades espirituales, pero sin que exista evidencia científica de ello³⁷ (ver anexo V).

Entre los posibles diagnósticos enfermeros (DE) relacionados con las necesidades espirituales se encuentran los siguientes: Ansiedad ante la muerte, desesperanza, riesgo de compromiso de la dignidad humana, riesgo de sufrimiento espiritual y sufrimiento espiritual^{35,38}, (afrontamiento inefectivo, anexo VI).

Diagnóstico NANDA relacionado: 00066 **Sufrimiento espiritual**

m/p *Conexión con el yo:* Expresiones de falta de esperanza, de paz, de aceptación de amor, culpa, mal afrontamiento, cólera.

Conexión con otros: Rechaza las interacciones con los líderes espirituales, con los seres queridos, expresa alineación.

Conexión con un poder superior al propio yo: Manifiesta sentirse abandonado, sufrimiento, incapacidad para mirar dentro de sí mismo.

r/c Soledad, alineación social, ansiedad, muerte y agonía propia o de otros, enfermedad terminal propia o de otros, dolor.

NOC: **2001 Bienestar espiritual**

INDICADORES:

200102 Expresión de esperanza.

200116 Relación con el yo interior.

200117 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.

NOC: 1304 Resolución de la aflicción

INDICADORES:

130401 Expresa sentimientos sobre la pérdida.

130409 Discute los conflictos no resueltos.

130420 Progresa a lo largo de las fases de aflicción.

NOC: 1303 Muerte digna

INDICADORES:

130302 Resuelve aspectos y preocupaciones importantes.

130303 Comparte sentimientos sobre la muerte.

130313 Se muestra calmado y tranquilo.

130315 Expresa alivio del dolor.

NOC: 1201 Esperanza

INDICADORES

120101 Expresión de una orientación futura positiva.

120105 Expresión del significado de la vida.

120109 Expresión de paz interior.

NIC: 5420 Apoyo espiritual:

- Asegurar al paciente la disponibilidad del cuidador para apoyarle en los momentos de sufrimiento respetando sus valores y creencia.
- Ayudar al paciente a expresar y liberar la ira de forma adecuada.
- Escuchar y respetar los sentimientos del paciente de soledad e impotencia, de la enfermedad y de la muerte.

- Facilitar y/o remitir al asesor espiritual o proporcionarle libros, películas,...de acuerdo con sus preferencias.
- Proporcionar “*cuidados invisibles*”.

NIC: 5310 *Dar esperanza*:

- No disfrazar la verdad, pero en equilibrio la esperanza y la realidad soportable.
- Comentar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas del paciente y familia.
- Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca del paciente.
- Implicar al paciente activamente en sus cuidados. Ayudar al paciente y familia a identificar las áreas de esperanza en la vida, las cuales tienen que poder ser realizables.

NIC: 5280 *Facilitar el perdón*:

- Ayudarle a expresar sus sentimientos de ira, odio, resentimiento...si los hubiera.

NIC: 5260 *Cuidados de la agonía*:

- Observar si hay dolor.
- Animar al paciente y familia a compartir sentimientos sobre la muerte.
- Acompañar y apoyar al paciente y familia en los momentos de pena, ayudar con los cuidados básicos si es necesario minimizando la incomodidad en lo posible e incluyendo a la familia en los cuidados y decisiones si lo desean.
- Recordarles cuán importante es la comunicación, tanto verbal como no verbal.
- Identificar las prioridades en los cuidados del paciente.
- Respetar la privacidad.
- Facilitar la obtención de apoyo espiritual si lo desean.

Diagnóstico NANDA relacionado: **00174 Riesgo de compromiso de la dignidad humana**

r/c Encarnizamiento terapéutico, vivir sus últimos días y morir en un lugar ajeno al paciente, sin acompañamiento de sus seres queridos, realización de actos no acordes con su cultura, no respetar sus valores y creencias, invasión de su intimidad.

NOC: **1205 Autoestima**

INDICADORES:

120502 Aceptación de las propias limitaciones.

120509 Mantenimiento del cuidado/higiene personal.

120519 Sentimientos sobre su propia persona.

NOC: **1614 Autonomía personal**

INDICADORES:

161401 Toma decisiones vitales informadas.

161411 Participa en las decisiones de los cuidados de salud.

NOC: **2007 Muerte confortable**

INDICADORES:

200727 Expresión de preparación para una muerte inminente.

NOC: **1504 Soporte social**

INDICADORES:

150408 Evidencia de voluntad para buscar ayuda en otras personas.

NOC: **1300 Aceptación: estado de salud**

INDICADORES

13008 Reconocimiento de la realidad de la situación de salud.

130007 Expresa sentimientos sobre el estado de salud.

130017 Se adapta al cambio en el estado de salud.

NIC: 5250 Apoyo en la toma de decisiones:

- Aclararle sus dudas.
- Ayudar a exponer las diferentes alternativas, las ventajas e inconvenientes.

NIC: 5420 Apoyo espiritual: (véase DE 00066)

NIC: 5440 Aumentar los sistemas de apoyo:

- Implicar a la familia en el acompañamiento, siempre y cuando sea beneficioso para el paciente.
- Identificar al cuidador principal, orientarle y buscar su colaboración, si no lo hubiera o se requieran apoyos adicionales proporcionar los servicios del sistema sanitario.

NIC: 1800 Ayuda al autocuidado:

- Identificar las actividades de autocuidado que pueda realizar por sí solo, así como otras que requieran más complejidad y animarle a que las ejecute él mismo.
- Ayudarle física y psíquicamente a adaptarse a posibles situaciones de dependencia.

NIC: 4920 Escucha activa:

- Reservar tiempo para comunicarse con el paciente en el espacio adecuado.
- Hacer preguntas directas y abiertas.
- Facilitar técnicas de comunicación cuando ésta sea dificultosa.

NIC: 5260 Cuidados en la agonía: (véase DE 00066)

Diagnóstico NANDA relacionado: 00124 Desesperanza

m/p Abandono en sus cuidados, expresiones verbales como: "no puedo más", "quiero morir"..., indiferencia, falta de expresión de emociones y sentimientos, carencia de motivación, disminución del afecto.

r/c Empeoramiento de la salud, diagnósticos médicos poco favorables, pérdida de la fe en sus valores y/o en sus creencias.

NOC: 2000 **Calidad de vida**

INDICADORES:

200008 Satisfacción con los objetivos conseguidos en la vida.

200011 Satisfacción con el estado de ánimo en general.

200010 Satisfacción con el concepto de sí mismo.

NOC: 1206 **Deseo de vivir**

INDICADORES:

120602 Expresiones de esperanza.

120603 Expresiones de optimismo.

120605 Expresión de sentimientos.

120608 Utiliza estrategias para compensar los problemas relacionados con su enfermedad.

NOC: 1300 **Aceptación: estado de salud**

INDICADORES:

1302 Capacidad de superación en las situaciones difíciles.

NIC: 5310 **Dar esperanza:** (véase DE 00066)

NIC: 5459 **Terapia de grupo:**

- Animar a relacionarse, a compartir sentimientos, vivencias, entretenimientos, humor, etc. con otras personas.

Diagnóstico NANDA relacionado : **00147 Ansiedad ante la muerte**

m/p Tristeza profunda, miedo al proceso de morir, pensamientos negativos relacionados con la muerte y la agonía.

r/c Enfermedad terminal, agonía, desconocimiento, proximidad de la muerte, incertidumbre, sufrimiento espiritual.

NOC: 1300 Aceptación del estado de salud

INDICADORES:

130007 Expresa sentimientos sobre el estado de salud.

130008 Reconocimiento de la realidad de la situación de salud.

NOC: 1402 Autocontrol de la ansiedad

INDICADORES

140204 Busca información para reducir la ansiedad.

140205 Plantea estrategias para superar situaciones estresantes.

140206 Planifica estrategias de superación efectivas.

140214 Refiere dormir de forma adecuada.

140217 Controla la respuesta de ansiedad.

NOC: 1404 Autocontrol del miedo

INDICADORES

140403 Busca información para reducir el miedo.

140405 Planea estrategias para superar situaciones temibles.

140406 Utiliza estrategias efectivas de superación.

NOC: 1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza

170414 Percepción de amenaza de muerte.

NIC: 6482 Manejo ambiental: Confort:

- Facilitar medidas de higiene para mantener la comodidad del paciente.
- Ajustar la temperatura ambiental, controlar o evitar ruidos excesivos.
- Respetar la necesidad de privacidad.
- Adaptar el ambiente en función de las necesidades y deseos del paciente.

NIC: 5230 Aumentar el afrontamiento:

- No ocultar información si el paciente desea conocerla.
- Comunicar de forma serena y objetiva.

NIC: 5270 Apoyo emocional:

- Escucha activa, prestando atención a sus expresiones de sentimientos y creencias.
- Asegurarle la disponibilidad del cuidador para escucharle y mostrarle apoyo.

NIC: 5820 Disminución de la ansiedad:

- Crear un ambiente en el que se sienta cómodo.
- Ayudarle a identificar las situaciones que produzcan la ansiedad.
- Enseñar técnicas de relajación.
- Realizar actividades que le agraden y distraigan.
- Alentarle para que manifieste sus sentimientos, preocupaciones y temores.

Diagnóstico NANDA relacionado: 00067 Riesgo de sufrimiento espiritual

r/c Falta de sentido de la vida, de conexión con los demás, de pertenencia, deterioro o cambio de sus valores y creencias.

NOC: 2001 **Salud espiritual**

INDICADORES

- 200102 Expresiones de esperanza.
- 200103 Expresión de significado y fin de la vida.
- 200106 Expresiones de amor.
- 200107 Expresión de perdón.
- 200111 Participación en los ritos y ceremonias espirituales.
- 200111 Interacción con líderes espirituales.

NOC: 1201 **Esperanza**

INDICADORES:

- 120102 Expresiones de confianza.
- 120105 Expresiones de significado de la vida.
- 120109 Expresión de paz interior.

NOC: 1307 **Muerte digna**

INDICADORES

- 130712 Se concilia con las relaciones.
- 130718 Revisa logros de su vida.
- 130719 Comenta experiencias espirituales.
- 130720 Comenta preocupaciones espirituales.
- 130725 Expresa preparación para morir.

NIC: 5426 Facilitar el crecimiento espiritual:

- Fomentar la exploración del paciente sobre su compromiso espiritual, según sus creencias, en relación con la curación del cuerpo, la mente y el espíritu.
- Ayudarle a identificar las barreras y las actitudes que dificultan su crecimiento espiritual.
- Fomentar el uso de celebraciones y/o rituales según sus creencias.

CONCLUSIONES

Siendo el colectivo de enfermería indispensable en el ámbito de los CP, utilizar como instrumento de trabajo un plan de cuidados estandarizados garantiza la calidad de la atención al paciente, individualizada e integral, proporcionando diferentes intervenciones a realizar para la consecución de los objetivos.

La actitud, el miedo o la falta de formación e información de los profesionales de enfermería al enfrentarse con la muerte, condiciona el cuidado. Por un lado, condiciona los cuidados administrados, por tanto la calidad de vida del paciente y la familia, poniendo en juego su dignidad humana y su autonomía; y por otro lado, condiciona una deficiente práctica enfermera e insatisfacción profesional. Por todo ello, esta situación es un reto para el colectivo de enfermería.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. 2010;17(1):22-33.
- (2) Corrales Nevado D, Palomo Cobos L. La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por enfermería. *Enfermería Clínica* 2014; 24(1):51-58.
- (3) Bonacina R, Mitanel M, Wenk R. Cuidado Paliativo. Guías de Tratamiento para Enfermería. Programa argentino de Medicina Paliativa. Fundación FEMEBA. Ed. Roberto Wenk 2004.
- (4) Lacampa Arechabaleta P, Bermúdez Tamayo C, Vallejo Godoy S, García Monchón L, Villegas Portero R. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Informes, estudio e investigación. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo 2009.
- (5) Guía de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.sepcal.com> (sepcal.com/aecpal/sociedad).
- (6) Cuidados paliativos: <http://www.who.int>
- (7) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014. Ministerio de sanidad, política social e igualdad 2011. <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2010/informeAnualSNS2010.pdf>.
- (8) Cabrera León A, Escudero Carretero MJ, Suessa A, Ruiz Román P, Cía Ramos R, Sanz Amores R. Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía. *Med Paliat.* <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.005>
- (9) Becerra Sieira MM. Atención enfermera paliativa domiciliaria en atención primaria: prevalencia y características de los enfermos terminales en el área sanitaria de Oleiros. *NURE Inv.* Ene-Feb 2014; 11(68).
- (10) Astudillo W, Orbegozo A, Latiegi A, Urdaneta E. Cuidados paliativos en enfermería. San Sebastián: 1ª Ed. Sociedad vasca de cuidados paliativos 2003.

- (11) Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enfermería Global. Febrero 2009; 15:1-13.
- (12) Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos.2007 Disponible en:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf.
- (13) Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García- Baquero Merino MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona:Elsevier España, 2012.
- (14) Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward, J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Arán, D.L. 2005.
- (15) García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Centro de estudios Ramón Areces, 2011.
- (16) Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo 2007.
<http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>.
- (17) <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxi&path=/t38/p604>
- (18) Antón Torrés A et cols. Programa de cuidados paliativos de Aragón. Departamento de salud y consumo del Gobierno de Aragón 2009:
<http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestar>.
- (19) Estado de salud de Aragón, determinantes y actuaciones del departamento de salud y consumo 2010. Departamento de Salud y Consumo de Aragón. Servicio Aragonés de Salud 2010:
<http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Temas/Familias/Documentos/Presenatacion.pdf&sa>.
- (20) Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Consejería de Sanidad y consumo 2005: <http://www.madrid.org//cs>
- (21) Plan integral de cuidados paliativos en el servicio Murciano de Salud. Región de Murcia Consejería de Sanidad 2009: <https://www.murciasalud.es/archivo.php>

- (22) Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Ministerio de Sanidad y consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, 2009: <http://aunets.isciii.es>
- (23) Damborenea González MD et cols. Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2006. Informe nº: Osteba D-07-01: <http://www9.euskadi.net>.
- (24) Rocafort Gil J y cols. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. Aten Primaria. 2006;38(6):316-324.
- (25) Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30(sup3): 71-86.
- (26) Utor Ponce I. Capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. Med pal. 2007;14(2).
- (27) Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. Psicooncología. 2009; 6(1): 55-63.
- (28) Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. Sistema Sanitario de Navarra 2007 (Supl.3): 103-112.
- (29) Colell Brunet R. Enfermería y cuidados paliativos. Lleida: Universidad de Lleida; D.L. 2008.
- (30) Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Interfaces. Acta bioética. 2006; 12 (2): 231-242.
- (31) Bayés R. Psicología y Cuidados Paliativos. Universidad Autónoma de Barcelona 2008: <https://www.infocop.es>.
- (32) Martín González MR. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Enferm Clin. 2011; 21(1):52-53.
- (33) Sierra García M, Getino Canseco M. Atención espiritual al final de la vida en los domicilios. Rev. Rol Enferm 2013; 36(9):596.

- (34) Ortega Galán AM, González de Haro, MD. El valor de la dimensión espiritual en el final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. *Med Paliat.* 2014: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.09.004>
- (35) Grupo de planes de cuidados de la AECPAL (Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos). Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos al paciente y familia en procesos avanzados y terminales. SANED, 2011: <http://www.seecir.es>
- (36) Almansa Martínez P. Metodología de los cuidados enfermeros. Murcia: 2^a Ed. DM, 2008.
- (37) Reig Ferrer A, Ferrer Cascales R, Fernández Pascual MD, Albaladejo Blázquez N y Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliat* 2013: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.008>
- (38) Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008. NANDA Internacional. Madrid: Elsevier España, 2008.

ANEXO I: MORTALIDAD POR GRANDES GRUPOS DE CAUSAS EN LA COMUNIDAD DE ARAGÓN

MORTALIDAD POR GRANDES GRUPOS DE CAUSAS. ARAGÓN 2007. TOTALES

GRUPO CAUSA CIE-10	NÚMERO DEFUN.	MORTALIDAD PROPORCIONAL %	TASA BRUTA*	TASA AJUSTADA**
TUMORES	3 591	27,0	276,9	163,0
CIRCULATORIO	4 297	32,4	331,4	152,7
RESPIRATORIO	1 357	10,2	104,7	46,2
DIGESTIVO	686	5,2	52,9	27,8
CAUSAS EXTERNAS	477	3,6	36,8	27,3
NERVIOSO/SENTIDOS	593	4,5	45,7	21,2
MAL DEFINIDAS	448	3,4	34,6	15,4
ENDOCRINAS	431	3,2	33,2	15,3
GENITOURINARIO	422	3,2	32,5	13,9
TRAST. MENTALES	406	3,1	31,3	12,2
INFECCIOSAS	205	1,5	15,8	9,2
OSTEOMUSCULAR	224	1,7	17,3	6,8
PERINATALES	30	0,2	2,3	4,2
ANOM. CONGÉNITAS	25	0,2	1,9	2,7
SANGRE/INMUNIDAD	52	0,4	4,0	1,8
PIEL Y T.C.S.	35	0,3	2,7	1,2
EMBARAZO/PARTO	1	0,0	0,1	0,1
TODAS LAS CAUSAS	13 280	100,0	1 024,2	520,9

Tabla ordenada por columna Tasa ajustada.

*Tasas por 100.000 habitantes.

**Tasa ajustada a Población estándar europea.

MORTALIDAD POR GRANDES GRUPOS DE CAUSAS. ARAGÓN 2007. VARONES

GRUPO CAUSA CIE-10	NÚMERO DEFUN.	MORTALIDAD PROPORCIONAL %	TASA BRUTA*	TASA AJUSTADA**
TUMORES	2 244	31,9	346,8	231,4
CIRCULATORIO	2 057	29,2	317,9	191,8
RESPIRATORIO	824	11,7	127,4	72,0
CAUSAS EXTERNAS	341	4,8	52,7	43,1
DIGESTIVO	377	5,4	58,3	39,1
NERVIOSO/SENTIDOS	225	3,2	34,8	20,9
GENITOURINARIO	227	3,2	35,1	19,9
MAL DEFINIDAS	175	2,5	27,0	17,0
ENDOCRINAS	181	2,6	28,0	16,7
INFECCIOSAS	124	1,8	19,2	13,3
TRAST. MENTALES	143	2,0	22,1	11,8
OSTEOMUSCULAR	67	1,0	10,4	5,7
PERINATALES	15	0,2	2,3	4,0
SANGRE/INMUNIDAD	22	0,3	3,4	2,2
ANOM. CONGÉNITAS	10	0,1	1,5	2,1
PIEL Y T.C.S.	13	0,2	2,0	1,2
EMBARAZO/PARTO	0	0,0	0,0	0,0
TODAS LAS CAUSAS	7 045	100,0	1 088,9	692,2

Tabla ordenada por columna Tasa ajustada.

*Tasas por 100.000 habitantes.

**Tasa ajustada a Población estándar europea.

MORTALIDAD POR GRANDES GRUPOS DE CAUSAS. ARAGÓN 2007. MUJERES

GRUPO CAUSA CIE-10	NÚMERO DEFUN.	MORTALIDAD PROPORCIONAL %	TASA BRUTA*	TASA AJUSTADA
CIRCULATORIO	2 240	35,9	344,8	119,5
TUMORES	1 347	21,6	207,3	107,3
RESPIRATORIO	533	8,5	82,0	27,8
NERVIOSO/SENTIDOS	368	5,9	56,6	20,5
DIGESTIVO	309	5,0	47,6	17,6
ENDOCRINAS	250	4,0	38,5	13,7
MAL DEFINIDAS	273	4,4	42,0	13,2
TRAST. MENTALES	263	4,2	40,5	12,2
CAUSAS EXTERNAS	136	2,2	20,9	11,7
GENITOURINARIO	195	3,1	30,0	10,4
OSTEOMUSCULAR	157	2,5	24,2	7,5
INFECCIOSAS	81	1,3	12,5	5,5
PERINATALES	15	0,2	2,3	4,4
ANOM. CONGÉNITAS	15	0,2	2,3	3,4
SANGRE/INMUNIDAD	30	0,5	4,6	1,5
PIEL Y T.C.S.	22	0,4	3,4	1,2
EMBARAZO/PARTO	1	0,0	0,2	0,1
TODAS LAS CAUSAS	6 235	100,0	959,7	377,6

Tabla ordenada por columna Tasa ajustada.

*Tasas por 100.000 habitantes.

**Tasa ajustada a Población estándar europea.

Fuentes: www.ine.es/infoine www.aragon.es.

ANEXO II

“La historia de cuidar es tan antigua como la humanidad” Colière. El Medievo impulsó una cierta “institucionalización” de la acogida en los hospicios medievales, puntos donde podían descansar los peregrinos, moribundos y enfermos, de ellos surgen las raíces del movimiento de los CP modernos^{13,14}. Pero es en 1842 cuando se crea el primer “hospice” como institución que cuida a los moribundos en Francia, a pesar de que el movimiento “hospice” procede de Gran Bretaña, siendo la base del desarrollo de los cuidados paliativos (CP)^{4,15}. Le siguieron otros en Dublín (1879), Londres (1900), creación de las fundaciones McMillan y Marie-Curie(1950) y ya en 1969 comenzaron a crearse equipos de apoyo hospitalario, centros de día y servicios de duelo en 1977¹⁶.

Cicely Saunders, enfermera inglesa fue la principal promotora del movimiento “hospice”. En estos lugares se cuidaba a las personas próximas a la muerte; en 1967 inaugura el St. Christopher Hospice de Londres. En 1970 propuso su teoría de *“Total care”* (Cuidado Total) y que fue transformándose en *“Total Confort”* (Confort Total)¹⁴⁻²⁸, englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento además de la dimensión física.

Este nuevo movimiento comenzó a desarrollarse en los hospitales de agudos y rápidamente se extendió por todo el mundo, fundamentalmente en Europa, Norteamérica, Australia e Israel, creándose otros recursos como son los cuidados domiciliarios, los centros de día, las unidades móviles y los equipos de soporte ^{4,9}.

Los CP se han impuesto hoy día como una necesidad indispensable. Incluso, la Organización Mundial de la Salud también hace suya esta necesidad y recomienda la inclusión de los CP como parte de la política gubernamental sanitaria, llegando incluso a solicitar la existencia de determinados recursos (50 camas por millón de habitantes), dedicados específicamente a este tipo de servicios ²⁷.

Los cuidados paliativos comienzan en España en los años ochenta en los hospitales Marqués de Valdecilla de Santander (1984), en 1985 se publica el artículo “ Los intocables de la medicina” de Sanz Ortiz, basado en experiencias con pacientes con enfermedad oncológica en el Hospital de Valdecilla (Santander), donde destaca la intervención de las enfermeras como Ana Manzanas.

En 1986 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona), donde destacan las enfermeras Conxita Pla de Vall, Nuria Gorchs y Marta Ferrer. En 1989 se crea la unidad en el Hospital Creu Roja de Lérida y El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos y tiene lugar el primer congreso de cuidados Paliativos en España en Vic^{29,31}.

Además en 1989, se diseña el Programa Demostrativo de la OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña, que después se extiende a otras comunidades; en 2001 se desarrolla el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y en 2007 se crea la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS (Sistema Nacional de Salud), actualizada en 2011.

En 1992 se forma la sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), formada por diferentes profesionales sanitarios. En 2005 se funda la asociación de enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), manteniendo su carácter autónomo e interdisciplinar de los cuidados paliativos⁵.

En España, según el Plan Nacional de Cuidados Paliativos en el año 2001 existían 241 dispositivos asistenciales de CP y más de 290 programas.

En Aragón en 2008 desarrolló un programa de cuidados paliativos, pero la situación actual es que no se dispone de Unidades de CP en ningún hospital general de la Comunidad, en H.U. Miguel Servet y en el H.C. Lozano Blesa se dispone de 4 y 6 camas, respectivamente¹⁹. Tampoco existen equipos de soporte intrahospitalario, además no se dispone de profesionales de psicología clínica de referencia en ningún sector sanitario. En cuanto a los hospitales de convalecencia, se dispone de una UCP en el Hospital San José de Teruel (6 camas) y en el H.Sagrado Corazón de Huesca (4 camas). En cada sector sanitario (8 sectores) disponen de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD), formado por médico, enfermero y auxiliar administrativo (en los sectores Zaragoza II y III, cuentan con dos médicos y dos enfermeros/as y un auxiliar de enfermería en el primero^{18,19}.

Fuentes: véase referencias bibliográficas.

ANEXO III

DEFINICIONES: CUIDADOS PALIATIVOS

CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial».

La OMS destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte como un proceso normal.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define los CP, de la siguiente forma: "Los cuidados paliativos son la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familiares con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social, y espiritual y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias".

PACIENTE TERMINAL

Según la OMS, es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva en incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses).

SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidad razonable de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

PACIENTES CON NECESIDADES DE ATENCIÓN PALIATIVA

Personas con una enfermedad terminal y sus familias, en los que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida (síntomas físicos, emocionales, impacto social, espiritual), con pronóstico de vida limitado, a causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías.

Fuentes:

- Organización Mundial de la Salud en www.who.int
- Sociedad española de cuidados paliativos. www.sepcal.com
- Becerra Sieira MM. Atención enfermera paliativa domiciliaria en atención primaria: prevalencia y características de los enfermos terminales en el área sanitaria de Oleiros. *NURE Inv . Ene-Feb 2014 11(68)*
- Damborenea González MD et cols. Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. *Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2006. Informe nº: Osteba D-07-01.*

DEFINICIONES DE LOS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EXPUESTOS:

00174 RIESGO DE COMPROMISO DE LA DIGNIDAD HUMANA: Riesgo de la pérdida del respeto y el honor.

00124 DESESPERANZA: Estado subjetivo en el que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar su energía en su propio provecho.

00147 ANSIEDAD ANTE LA MUERTE: Sensación vaga y preocupante de inquietud o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada a la propia existencia.

00066 SUFRIMIENTO ESPIRITUAL: Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión de la persona con el yo, otras personas, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior a uno mismo.

00067 RIESGO DE SUFRIMIENTO ESPIRITUAL: Riesgo de deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión de la persona con el yo, otras personas, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior a uno mismo.

Fuente: Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008. NANDA Internacional. Madrid: Elsevier España, 2008.

ANEXO IV

MARCO LEGISLATIVO

En el mundo y Europa:

1987, entre los Principios de Ética Médica Europea de la Conference Internationale des Ordres et des Organismes DAttributions Similaires en el artículo 12 hace referencia a la ayuda a los moribundos.

1991, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Unión Europea (Estocolmo, 5 de mayo) considera que la meta fundamental de los cuidados paliativos es la calidad de vida del paciente y de su familia.

1999, el Consejo de Europa emite la Recomendación 1418/1999 sobre Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos y en Asamblea Parlamentaria insta a todos los países miembros a tomar las medidas necesarias para proporcionar cuidados paliativos domiciliarios u hospitalarios, que aseguren la protección de dichos derechos. Posteriormente en la Recomendación (2003) 24, sobre la organización de los cuidados paliativos, revisa la situación de los cuidados paliativos en Europa y analiza los distintos modelos de atención y las posibles oportunidades de mejora, entre otras a través de la formación de los profesionales y de la investigación.

La Organización Mundial de la Salud también hace suya esta necesidad y recomienda la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria (Palliative Care Solid Facts 2004), llegando incluso a solicitar la existencia de determinados recursos (30 camas por millón de habitantes), dedicados específicamente a este tipo de servicios.

En España:

Constitución Española de 1978, en el artículo 149.1.16.^a atribuye al Estado la competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad. En su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud y atribuye a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública, a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, esta Ley "tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el

derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución”, tal y como define en el artículo 1 punto 1 de su articulado. Además, tiene la consideración de norma básica en el sentido previsto en el artículo 149.1.16 de la Constitución.

El Título Primero de la Ley se dedica al Sistema Nacional de Salud, haciendo extensiva la asistencia sanitaria a toda la población española y estableciendo que el acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva.

Además, indica la dirección que deben tomar las acciones del Sistema Nacional de Salud, que está constituido por el conjunto de los servicios de salud estatales y de las Comunidades Autónomas (art. 44), a una concepción integral del sistema sanitario (art. 4) e integra en este Sistema todas las funciones y prestaciones sanitarias que, de acuerdo con lo previsto en la presente Ley, son responsabilidad de los poderes públicos para el debido cumplimiento del derecho a la protección de la salud (art. 45). Las características fundamentales del Sistema Nacional de Salud se regulan en el Título III artículo 46.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, regula las prestaciones sanitarias básicas del Sistema Nacional de Salud, financiadas con cargo a la Seguridad Social o a fondos estatales adscritos a la sanidad, incluyendo entre las mismas la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales, dentro de la atención primaria.

En 1999, el Pleno del Senado aprueba una Moción por la que se insta al Gobierno a que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y desde el respeto a las competencias autonómicas establecidas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas, elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En cumplimiento del anterior mandato, el Consejo Interterritorial en la sesión celebrada el 25 de octubre de ese mismo año, acordó la creación de un Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos, integrado por representantes de Comunidades Autónomas y de la Administración General del Estado, al que se encomendó la elaboración de un Plan de cuidados Paliativos. En Pleno del Consejo del año 2000, se aprobó el documento, denominado “Plan de Cuidados Paliativos, bases para su desarrollo”.

En 1999, mediante Resolución se establece la creación de los Equipos de Soporte de Atención a Domicilio (ESAD), en el ámbito de las Gerencias de Atención Primaria en la atención a los pacientes inmovilizados y en situación terminal.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, esta ley realiza la transposición a la legislación nacional de la normativa europea (Directiva comunitaria 95/46), relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Los datos de salud se consideran especialmente protegidos, dedicándole el artículo 8 de la ley para indicar que están condicionados a una regulación especial, estatal o autonómica, sobre sanidad.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y de documentación clínica (artículo 1).

Sus siete principios básicos se recogen en el artículo 2 e incluye un artículo exclusivamente dedicado a las definiciones legales (artículo 3).

Además, en ella se desarrolla el derecho de acceso a los datos de salud, complementando y ampliando la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su preámbulo, define que: "La equidad, la calidad y la participación como objetivos comunes, las actuaciones en los diferentes ámbitos y los instrumentos para llevarlos a cabo constituyen el núcleo básico del Sistema Nacional de Salud y lo que proporciona unos derechos comunes a todos los usuarios."

Además establece, en su artículo 7, el Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud con la finalidad de garantizar las prestaciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención.

En este contexto, la Ley de cohesión y calidad contempla la atención paliativa a enfermos terminales comprendida, de forma expresa, entre las prestaciones de atención primaria y especializada (artículos 12 y 13).

En la Comunidad Autónoma de Aragón:

2002, Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud Aragón, artículo 2, dispone que las actuaciones sobre protección de la salud se inspirarán en el principio de concepción integral de la salud. Dicha ley reconoce y regula el derecho a la autonomía individual de los pacientes con respecto a su estado de salud.

También, regula en su capítulo III, artículo 15, el ejercicio de las voluntades anticipadas, su declaración y efectos.

2007, artículo 71.55.º del Estatuto de Autonomía de Aragón, aprobado por Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, confiere a la Comunidad Autónoma la competencia exclusiva en materia de sanidad y salud pública.

Así mismo, el artículo 6.1 indica que los derechos y libertades de los aragoneses y aragonesas son los reconocidos en la Constitución, los incluidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los demás instrumentos internacionales de protección de los mismos suscritos o ratificados por España, así como los establecidos en el ámbito de la Comunidad Autónoma por el propio Estatuto.

En el artículo 14, figura el derecho a la protección de la salud, afirma que los poderes públicos aragoneses garantizarán la existencia de un sistema sanitario público desarrollado desde los principios de universalidad y calidad, una asistencia sanitaria digna, con información suficiente al paciente sobre los derechos que le asisten como usuario. Y se establece que todas las personas podrán expresar su voluntad, incluso de forma anticipada, sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir.

2011, Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona ante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías y medios que las instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, y otras entidades estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso. Los fines de la presente ley son garantizar la dignidad de la persona en el proceso de su

muerte y asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad y valores vitales en la etapa final de su vida, dentro de los límites reconocidos en la legislación básica en la materia, incluyendo la manifestada mediante el documento de voluntades anticipadas.

Fuentes:

- *Organización Mundial de la Salud en www.who.int*
- *Boletín Oficial del Estado en www.boe.es*
- *Boletín Oficial de Aragón en www.boa.aragon.es*
- *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en www.msssi.gob.es*
- *Servicio Aragonés de Salud en www.aragon.es*
- *Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Ed. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid. Año 2005.*
- *Plan integral de cuidados paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Ed. Consejería de Sanidad. Murcia. Año 2009.*

ANEXO V: Escalas de valoración

Valoración de necesidades espirituales de Pulchalski Spiritual Assessment Tool

Consiste en una historia espiritual muy breve, de valoración de existencia de necesidades espirituales.

- ¿Tienes alguna creencia que da sentido a tu vida?
- ¿Te consideras una persona religiosa o espiritual?
- ¿Cómo de importante es esto para ti?
- ¿Eres parte de una comunidad religiosa o espiritual?
- ¿Cómo te gustaría que manejara estos temas en relación a los cuidados?
- ¿Cómo pueden estar influyendo estos aspectos en tu situación actual?
- ¿Cómo podemos nosotros asistirte en tus cuidados espirituales?

Existen otras escalas para la valoración de las necesidades espirituales, como HOPE, SPIRIT,....

Algunos autores han propuesto cuatro cuestiones que los equipos que atienden a pacientes en CP podían plantearse para explorar las necesidades espirituales en este contexto:

- ¿Cuál es tu fe o cuáles son tus creencias?
- ¿Qué papel juegan en el cuidado de tu salud?
- ¿Formas parte de un grupo espiritual o religioso?
- ¿Cómo podrían manejarse estas cuestiones por el equipo que atiende al paciente?

En cualquier caso, no existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar instrumentos y, menos todavía, acerca de cuál sería el indicado.

Fuente: Grupo de Trabajo de la GPC sobre Cuidados Paliativos. Guía de la práctica clínica sobre cuidados paliativos. Ministerio de sanidad y consumo. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco 2008.

ANEXO VI

DIAGNÓSTICO: AFRONTAMIENTO INEFECTIVO

DIAGNÓSTICO ENFERMERO	00069 AFRONTAMIENTO INEFECTIVO
DEFINICIÓN	Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles.
CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS	Tendencia al aislamiento, manipulación verbal, no verbaliza sus temores, no toma de decisiones sobre su situación, no aceptar la situación, cambio en los patrones de comunicación habituales, expresiones de incapacidad, trastornos del sueño.
FACTORES RELACIONADOS	Cambios vitales múltiples, sentimiento de amenaza, alteración de la imagen corporal, percepción de un nivel inadecuado de control y falta de oportunidades para prepararse para los agentes estresantes, incertidumbre, falta de confianza en sí mismo para afrontar la situación.
RESULTADOS (NOC) E INDICADORES	1205 Autoestima 120511 Nivel de confianza. 1302 Afrontamiento de problemas 130201 Identifica patrones de superación ineficaces. 130203 Verbaliza sensación de control. 130205 Verbaliza aceptación de la situación 130211 Identifica estrategias de superación. 130215 Busca ayuda profesional de forma adecuada. 130009 Búsqueda de información. 130017 Se adapta al cambio en el estado de salud.
INTERVENCIONES (NIC) ACTIVIDADES	4920 Escucha activa: Estar atento a las palabras que se evitan y a los mensajes no verbales, evitar barreras. Y 5240 Asesoramiento: Ayudar al paciente a identificar el problema, desaconsejar tomar decisiones cuando esté estresado o enfadado, asegurar la confidencialidad,

establecer una relación terapéutica basada en la confianza.

5270 Apoyo emocional: Ayudar a que exprese y reconozca aquello que le provoca sentimientos de ansiedad, tristeza o malestar, escuchar las expresiones de sentimientos y creencias, comentar la experiencia emocional del paciente, favorecer la conversación o el llanto, remitir a servicios de asesoramiento si se precisa.

4640 Ayuda para el control del enfado: Proporcionar al paciente aquellas medidas que le calmen, establecer un acercamiento que le dé tranquilidad, ayudarle a controlar su comportamiento.