

RESUMEN

Fundamento: Los cuidados paliativos han avanzado mucho durante las últimas décadas, pero los datos obtenidos a través de distintos estudios nos indican que aún queda un alto porcentaje de personas que no pueden acceder a este recurso. Por eso considero que realizar un estudio acerca del modo de funcionamiento local de las distintas entidades en las que se puede tratar a enfermos terminales, puede resultar de ayuda a la hora de detectar problemas que puedan influir en la atención de estos pacientes.

Método: Se realizó una revisión sistemática de documentos de sociedades científicas dedicadas a los cuidados paliativos, así como de revisiones bibliográficas, estudios científicos, guías de actuación y programas autonómicos de cuidados. Posteriormente se realizó varias entrevistas abiertas no estructuradas a los responsables de cada centro o unidad.

Resultados: Se obtuvo información acerca del funcionamiento de residencias de la tercera edad tanto públicas como privadas, el Hospital Sagrado Corazón de Jesús y San Jorge, del Equipo de Atención Primaria (EAP) y del Equipo de Atención y Soporte Domiciliario (ESAD). Se realizó un análisis de los datos para reflejar en el estudio los más significativos.

Conclusiones: El estudio ha permitido resaltar varios problemas que se dan en la atención al paciente terminal, de manera principal puede destacarse varios factores que hacen que la atención estos sea tardía, la falta de seguimiento del EAP cuando el paciente pasa a ser de ESAD, la ausencia de un mismo método para registrar los cuidados del paciente terminal entre el EAP y ESAD o la tardanza en la derivación a otros especialistas que no se encuentran en el ESAD (Psicólogo o asistente social).

Palabras Clave: cuidados paliativos, calidad de vida, fin de la vida, papel de enfermería en cuidados paliativos, enfermedad terminal, cuidados afectivos del paciente terminal.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad y la muerte son elementos integrales de la vida del ser humano. Más de la mitad de las personas que mueren anualmente en España lo hacen en el transcurso de una etapa avanzada o terminal de su enfermedad caracterizada por diferentes niveles de sufrimiento y sin posibilidad de curación. ¹

Según la OMS, *enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.* La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud estima que entre un 20 y un 25% de las personas que fallecen anualmente precisarían de Cuidados Paliativos. Durante el año 2012 fallecieron en España, según datos del Instituto Nacional de Estadística 402.950 personas, con una tasa de 116 personas por millón de habitantes y año. El porcentaje de población española mayor de 60 años era del 21% en el año 2000 y se espera que en el año 2020 sea del 27%. De este tramo de edad, el segmento que más aumentará proporcionalmente será el de los mayores de 85 años. Para el año 2020 se prevé, debido a este envejecimiento de la población, que en España las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardiaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto. ^{2 3}

En las situaciones terminales el objetivo de la atención sanitaria no es "el curar" sino el de "cuidar" al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad. Se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte. El porcentaje de pacientes atendidos por equipos domiciliarios de cuidados paliativos respecto a la población que se estima que los precisa, fue de un 30,7% en 2007 y el porcentaje de pacientes atendidos por equipos hospitalarios fue del 17,9%. Esto evidencia que cerca de un 50% de los pacientes en necesidad de cuidados paliativos no tuvieron acceso a este servicio. En un estudio acerca de niveles de satisfacción de los cuidados paliativos contestada por los familiares, en que la puntuación final de los servicios de paliativos en la Comunidad Autónoma de Madrid era de 9,11 sobre diez. Podemos comprobar que la atención de este tipo de profesionales y equipos especializados son necesarios para tratar a estos pacientes de

forma integral, satisfaciendo en la medida de lo posible todas sus necesidades. ^{3 4 5}

Es por ello que cabe recalcar la importancia de los equipos especializados de cuidados paliativos para el cuidado de este tipo de pacientes, ya que sus necesidades específicas no pueden ser tratadas como en el resto de pacientes. El apoyo psicológico y afectivo no solo por parte de los psicólogos, sino también del equipo de atención sanitario, que en la mayoría de las ocasiones es más cercano, adquiere una gran importancia para que el trascurso de su cuidado al final de la vida sea llevado con seguridad y calidez tanto para el propio paciente como para los familiares y cuidadores. Por tanto, resulta imprescindible la atención en cuidados paliativos que garantice la mejor calidad de vida posible a enfermos y a su familia. ^{6 7 8}

Por lo tanto podríamos definir los cuidados paliativos como *"el modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales"* ^{8 9} **ANEXO 1**

El proceso de morir es actualmente un gran tabú de nuestra sociedad, ya que ésta niega la muerte y evita todo lo que se relaciona con ella, con el proceso de morir y con el moribundo. Se aparta a la persona en situación terminal por temor o incomodidad que puede producir a la familia su presencia. ^{10 11 12}

En la mayoría de las ocasiones la familia es el mayor elemento de apoyo para el paciente ya que son los más cercanos y los que mejor pueden proporcionarle consuelo y seguridad. Sin embargo los cuidadores habituales en ocasiones no saben como ayudar a afrontar esa situación. Y por eso es importante que sean correctamente formados, para que el paciente en la medida que sus condiciones lo permitan pueda pasar esa etapa de su enfermedad rodeado de las personas que él quiere. Pero para ello es necesario que tanto el paciente como el cuidador se sientan seguros y se sepan adaptar la nueva situación, sino ocurrirá lo que viene ocurriendo estos últimos años, ya que ante el miedo a no saber como actuar o querer alejar este tema tabú de la casa, se ingresan en unidades hospitalarias a los pacientes terminales, privándoles así de una muerte cálida en compañía de sus seres queridos. ^{10 13}

Los cuidados paliativos 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 cuidados paliativos deben también estar presentes e incrementarse a medida que la enfermedad progresa. En el momento del agotamiento terapéutico específico, se entra en una situación de progresión de la enfermedad y los objetivos terapéuticos son el confort del paciente y proporcionarle la mayor autonomía posible. ^{14 15}

La medicina actual está muy enfocada a los aspectos curativos de la enfermedad y los profesionales no disponen de la formación adecuada en cuidados paliativos, por lo que en muchas ocasiones el paciente y su familia no recibe los cuidados y atención sanitaria adecuados a sus necesidades y expectativas. Con frecuencia, los cuidados paliativos se focalizan en pacientes con cáncer, olvidando otros procesos en los que es necesario este tipo de cuidados. ¹⁶

Los cuidados paliativos se deben asumir, por lo tanto, como una parte integral del sistema de atención y cuidados de salud, y como un derecho para la protección de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Por ello considero de gran importancia la necesidad de realizar un trabajo de investigación para ver de manera local como son llevados a cabo el trato de los pacientes terminales en todas las unidades donde se llevan a cabo este tipo de cuidados y detectar posibles problemas en su atención. ^{17 18}

OBJETIVOS

1. Conocer la situación actual de los cuidados a pacientes terminales en la ciudad de Huesca, en las unidades donde se lleven a cabo los mismos.
2. Conocer los recursos con los que cuentan los enfermos terminales y como pueden acceder a ellos.
3. Detectar posibles problemas entre unidades a la hora del trato con los pacientes terminales.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño: Para la realización del trabajo se ha aplicado una búsqueda de fuentes bibliográficas. Se realizó una revisión sistemática de documentos de sociedades científicas dedicadas a los cuidados paliativos, así como de revisiones sistemáticas, estudios científicos, guías de actuación y programas autonómicos de cuidados.

Se ha realizado una **revisión bibliográfica** utilizando fuentes bibliográficas publicadas desde el año 2004 hasta el 2015. Las bases de datos utilizadas son: Scielo, Cuiden, Cochrane, Pubmed Medlineplus y Google académico, se han consultado revistas en soporte papel y la guía de cuidados paliativos y de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos (SECPAL). Los idiomas de las fuentes bibliográficas utilizadas son: inglés y español.

También he realizado entrevistas no estructuradas y abiertas, en las que se realizaban una pregunta abierta para que los profesionales entrevistados se expresaran en sus comentarios, y se orientaba hacia los temas en concreto que más me interesaban para el estudio, según un guion elaborado para recoger los datos **ANEXO 2**. Centros visitados **ANEXO 3**.

Las **palabras clave** que he empleado para dicha búsqueda bibliográfica han sido: cuidados paliativos, calidad de vida, fin de la vida, duelo, papel de enfermería en cuidados paliativos, enfermedad terminal, cuidados afectivos del paciente terminal. Para el buscador Pubmed he empleado los términos MeSH: Palliative Care y Terminally Ill.

Desarrollo temporal del estudio: Este fue realizado entre el Diciembre de 2014 y Marzo de 2015.

Ámbito de aplicación del estudio: Personal sanitario, de los distintos centros donde se lleva a cabo la atención a pacientes terminales.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Comencé la investigación por las residencias de la tercera edad públicas de Huesca

como son la **Residencia Sagrada Familia y Ciudad de Huesca**. Estos centros cuentan con su propio personal de enfermería y auxiliar las veinticuatro horas del día, que lleva a cabo las tareas que de otra forma tendría que hacer el Equipo de Atención Primaria (EAP). Si nos centramos en la atención a los pacientes con necesidad de cuidados paliativos, estos son llevados a cabo por las enfermeras de la residencia, a las cuales no se les exige el tener ningún tipo de formación en ese tema, y mucho menos llevar a cabo una atención a la familia del enfermo. En caso de que el nivel de complejidad de la situación del paciente aumente, o sufra una exacerbación de su proceso, estos suelen ser enviados al hospital de San Jorge, mediante las urgencias del centro de salud o si está el médico de la residencia directamente a urgencias del hospital. En muchas ocasiones si el paciente ya se encuentra en fase de agonía, no suele ser derivado a ninguna otra unidad.

En estas residencias no está recogido en el baremo de admisión el hecho de que el paciente requiera cuidados paliativos o que este en fase terminal, por lo tanto esa condición no es tenida en cuenta. En el caso de que un paciente entre en fase terminal y requiera de dichos cuidados, se le puede ingresar en una habitación individual en la que los familiares pueden acompañar al enfermo con más comodidad.

En lo que confiere a las **Residencias Privadas** de Huesca, la recogida de datos fue bastante dificultosa de manera que solo conseguí recoger datos de cuatro residencias, de siete que visité y la colaboración fue escasa. En muy pocas ocasiones cuentan con personal sanitario y este nunca cubre las veinticuatro horas del día, de modo que en mayoría de las ocasiones deben acudir al centro de salud para llevar a cabo muchos de los cuidados. Al igual que en resto de centros en estos también contaban con la posibilidad de rellenar el registro de voluntades anticipadas. Por otro lado, se está desarrollando un documento de con una funcionalidad parecida con la intención de saber en qué dirección orientar los cuidados cuando el paciente ingresado en una residencia ya no puede decidir por sí mismo, llamado Directrices de Atención al Ingreso en Residencia.

Dentro del **Hospital de San Jorge** tomé de referencia la **Tercera Planta** y la **Quinta Planta** para entrevistar a sus respectivas supervisoras de enfermería y que me informaran de la situación. El paciente al ser dado de alta de la unidad correspondiente puede ser derivado al trabajador social del centro de salud para que este valore su situación y busque medidas para la cada persona en concreto, siendo el

hecho de que un paciente sea o no terminal no relevante. Ya que se tienen en cuenta otros aspectos como son el grado de invalidez, la situación económica o la disponibilidad de cuidador. **ANEXO 4.** En las distintas unidades del Hospital de San Jorge los sanitarios pueden emplear las distintas funciones del programa gacela, para establecer un plan de cuidados efectivo para este tipo de pacientes mediante un plan estandarizado.

A la hora de informarme del funcionamiento de los cuidados paliativos en el ámbito de la **Atención Primaria**, tomé de referencia el centro de salud del Perpetuo Socorro. La supervisora de enfermería manifestó que ellos son los encargados de realizar la atención a cualquier paciente cuando esta deba ser llevada a cabo en su domicilio, así como de asistir a las urgencias de los domicilios cuando tengan lugar en su horario de actuación. Cuando un paciente a su cargo llega al punto de necesitar cuidados paliativos, el EAP informa de manera inmediata al ESAD para que ellos comiencen con el seguimiento del enfermo. Este proceso se lleva a cabo de manera informal, en la mayoría de las ocasiones siendo solamente necesario una llamada, para que los ESAD incluyan al paciente en su agenda y lo visiten tan pronto como puedan para valorarlo. En atención primaria, cuentan con un programa para el registro y control de sus pacientes, OMI-AP, este permite clasificar a un paciente como terminal, y según las características del mismo puede mostrarnos una amplia cartera de servicios, que correspondería a la de un paciente inmovilizado.

En el **Hospital Sagrado Corazón de Jesús** cuentan con pacientes terminales con todo tipo de patologías, derivados desde cualquiera de las plantas del hospital, urgencias o consultas externas. Ya que no pueden acudir allí directamente desde el domicilio propio, a excepción de algunos de los pacientes paliativos que son derivados por parte de ESAD.

Se procura dejar una habitación individual al paciente terminal para que de esta forma la familia pueda visitar con tranquilidad al enfermo. En este centro no se suelen derivar a los pacientes terminales al hospital de San Jorge, lo más común es que los cuidados paliativos sean llevados íntegramente por el personal sanitario del propio centro.

En el programa de cuidados paliativos de Aragón manifiesta que las camas de cuidados paliativos se encuentran integradas en unidades de hospitalización donde además se prestan otros tipos de cuidados. En el caso del Hospital Sagrado Corazón de Jesús de Huesca debería tener cuatro, sin embargo la supervisora de enfermería afirma que ellos no cuentan con camas específicas para este tipo de pacientes.

En nuestra ciudad el **Equipo de Atención y Soporte Domiciliario** está formado por dos personas, un médico con un máster en cuidados paliativos y una enfermera experta también en dichos cuidados. Este equipo se encarga de llevar a cabo el seguimiento de los pacientes terminales, que requieren de unos cuidados especiales. Estos no pueden ser llevados a cabo únicamente por sus dos integrantes, ya que atienden a la mitad del sector de Huesca provincia. Por lo tanto actúan también como educadores, enseñando a llevar a cabo los cuidados que ellos no pueden llegar a hacer por falta de tiempo o recursos, a los cuidadores del paciente, al EAP o a las enfermeras de la unidad hospitalaria o residencia en la que se encuentre. El ESAD puede derivar a sus pacientes al hospital si consideran que por diversas causas el cuidado del paciente no puede ser llevado de manera correcta en su hogar, ya sea por falta de cuidador o por falta de recursos de la familia del paciente. La única condición para llevar a cabo esta derivación es comunicárselo al médico de cabecera en las veinticuatro horas siguientes. **ANEXO 5.**

La derivación por parte de otras unidades al ESAD suele ser el principal problema que las integrantes del equipo me comentan. Por un lado en muchas enfermedades crónicas de larga duración el médico no sabe cuando abandonar el tratamiento tradicional y dejar al paciente en mano de los cuidados paliativos, por lo que la derivación se suele llevar a cabo cuando el proceso está muy avanzado. Por otro lado en los equipos de atención primaria se da el caso de que cuando derivan a un paciente al ESAD, estos terminan por desatender sus cuidados.

En cuanto a lo que refiere al asistente social, el ESAD no se suele poner en contacto con él, sino que en caso de detectar problemas en cuanto al cuidador o a la falta de recursos, le sugieren a este que acuda al trabajador social del centro de salud.

ANEXO 6 y ANEXO 7.

CONCLUSIONES

- Uno de los primeros datos que debemos tener en cuenta a la hora de valorar las **Residencias de la Tercera Edad**, es que tanto las residencias públicas como privadas a nivel sanitario actúan como si del domicilio del paciente se tratase, de tal manera que las urgencias son llevadas por el centro de salud al que pertenecen, así como el cuidado de sus paciente es responsabilidad del Equipo de Atención Primaria (EAP). Sin embargo en la realidad solo hacen uso de estos servicios las residencias privadas, ya que las públicas gestionan su propia salud.
- El uso del programa OMI-AP no es compartido con el ESAD de manera que estos registran su actividad de una manera independiente. Lo cual supone que la información que cada cual tiene de los pacientes comunes no es compartida en los cuidados que son llevados a la vez por ambos equipos.
- En lo que confiere a la atención en el **Hospital de San Jorge**, en muchas ocasiones el paciente entra en fase terminal y se produce su defunción en pocos días o semanas, dentro del propio servicio. De tal manera que al no ser dado de alta al domicilio, los servicios del ESAD no son avisados, salvo que el paciente ya estuviera siendo visitado por dicho servicio antes de ingresar en la planta.
- El ESAD de Huesca esta únicamente formado por un médico y una enfermera. El hecho de que el asistente social y el psicólogo no estén incluidos en el equipo supone un obvio retraso para el paciente que necesite de estos servicios, ya que conlleva realizar unos trámites que demoran la cita con el profesional. Lo mismo ocurre en otras unidades, y en otras ocasiones el centro ni siquiera pone en contacto con el servicio (espiritual, psicológico, asistente social) y son los propios pacientes los que tienen que buscar la ayuda por sí mismos. Lo cual conlleva a que en muchas ocasiones estas necesidades sean obviadas.
- Al hablar con la enfermera del ESAD me contaba que en muchos casos los

médicos encargados del EAP, derivan al paciente de tal manera que dejan de seguir su evolución mostrando desinterés por el mismo. El ESAD no puede hacerse cargo del completo cuidado y aquellas intervenciones derivadas de su condición como pueden los cuidados básicos de un paciente inmovilizado deberían seguir llevándose a cabo por parte del EAP o el cuidador.

- En cuanto a la labor del ESAD se refiere en muchas ocasiones la derivación por parte médicos que no se deciden a darse por vencido a la hora de tratar al paciente, se lleva a cabo demasiado tarde, de forma que cuando los servicios del ESAD pueden actuar con él solo le quedan unos pocos días de vida. Llegando a ocurrir que cuando han podido ir a valorar la situación del paciente este ya había fallecido. El hecho de que algunos facultativos deriven a los pacientes terminales a los servicios del ESAD cuando este ya se encuentra en periodo de agonía, impide a este servicio llevar a cabo una acción eficaz en su atención, ya que toda la atención psicológica y afectiva, todo el proceso de enseñanza y preparación para la muerte, tanto en el paciente como en los familiares, queda descartado cuando el paciente está en situación de agonía.
- La doctora y la enfermera de la unidad en cuestión aseguraron que en la mayoría de ocasiones la atención paliativa a los enfermos no oncológicos suele ser la más dificultosa. Los médicos que los tratan suelen demorarse más en abandonar el tratamiento tradicional y permitir al paciente la atención paliativa. Este hecho se da sobre todo en enfermedades crónicas con periodos largos de duración y que producen gran deterioro también en los cuidadores.
- Para solucionar el tabú que supone la muerte en nuestra cultura, se debería llevar a cabo una mejor educación sanitaria para que estas personas tuviesen los recursos necesarios para afrontar las situaciones y de esta manera dar una muerte placida al enfermo dentro de su casa y acompañado por sus seres queridos. Esta tarea es en parte función del ESAD y EAP, pero si ni las enfermeras del servicio lo llevan a cabo, ni estos equipos son avisados para actuar, ni los médicos se deciden a enviar a pacientes para que pasen esta fase en su hogar, lo que ocurre es que las plantas de un hospital de agudos como es el Hospital de San Jorge llena sus camas de pacientes que estarían mejor en casa con sus familias y cuyos cuidados pueden ser llevados a cabo plenamente

por el ESAD, EAP y el cuidador.

BIBLIOGRAFIA

1. Arrieta A, Hernandez R, Meléndez A. Cuidados Paliativos Araba: Proceso Asistencial Integrado [Monografía en internet]. Osakidetza. Álava: Servicio Vasco de Salud; Mayo 2012 [Consultado en 2 de febrero de 2014]. Disponible en:
http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/proces_asistencial_cuidados_paliativos.pdf
2. Dirección General de Planificación y Ordenación. Guías para la atención integrada de procesos relacionados con el cáncer «proyecto oncoguías». Cuidados Paliativos del enfermo oncológico. Valladolid: Consejería de Sanidad, 2005.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [acceso 1 de Febrero de 2015]. Disponible en:
http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados_paliativos_diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
4. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Lozano B. Niveles de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. Gerokomos [Revista de Internet] 2014 [consultado 1 de Marzo de 2015];
25(3):111-114. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/06_comunicacion-breve.pdf
5. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidad de los enfermos al final de la vida. ARS Médica. 2009; 11 (11).
6. Ciemins E, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. A Qualitative Analysis of Patient and Family Perspectives of Palliative Care [Revista de Internet] Journal of Palliative Medicine. 2015 [consultado 31 de Marzo de 2015], 18(3): 282-285. Disponible en:
<http://online.liebertpub.com/doi/pdfplus/10.1089/jpm.2014.0155>
7. Davies E, Higginson IJ. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. World Health Organization 2004 [acceso el 3 de Marzo de 2015].
http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados_paliativos_diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est5.pdf.pdf
8. Oriol I. Informa de la situación actual en cuidados paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer; 2014.
9. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit. 2011;25(3):205-210.
10. Pérez Durillo FT, Gallego Montalbán JA, Jaén Castillo P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. Med Paliat. 2011;18(4):129-134.
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [acceso 1 de Enero de 2015]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

12. Pascual López A, Alonso Babarro A, Ballester Arnal R, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C et al. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
13. Grupo de trabajo Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. 5-6.
14. Miguez Burgos A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el Paciente en Situación Terminal. *Enferm. Glob.* n.16 Murcia jun. 2009
15. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [acceso 25 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
16. Tizón Bouza, E, Vázquez Torrado, R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. *Enfermería global* [Revista de Internet]. 2004[consultado 1 de Marzo de 2015]; 5:1.
17. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Centro de estudios Ramón Areces; 2011.
18. José I. GE. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. España: Cometa S.A; 2006.

ANEXOS

ANEXO 1

Anexo 1: Según la OMS los objetivos de los Cuidados Paliativos son:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea más activa.
- **Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.**^{7 11}

ANEXO 2

Anexo 2: Guion para la entrevista

Pregunta Abierta	Funcionamiento general de la unidad respecto a los cuidados paliativos.
	Relación con el ESAD
Preguntas para concretar información.	Derivación al Psicólogo
	Derivación al Asistente Social
	Necesidad de Apoyo Espiritual
	Recursos de la unidad
	Criterios de derivación a otras unidades
	Método de Registro de los cuidados del paciente terminal.

ANEXO 3

Anexo 3: Centros y Unidades entrevistadas.

Residencia de la tercera edad Sagrada Familia.	Supervisora de enfermería
Residencia de la tercera edad Ciudad de Huesca	Supervisora de enfermería y coordinadora del centro.
Hospital Sagrado Corazón de Jesús	Supervisora de enfermería Coordinadora de Recursos Humanos
Centro de Salud Perpetuo Socorro	Supervisora de enfermería
Equipo de Atención y Soporte Domiciliario Hospital San Jorge	Enfermera y médico integrantes
	Supervisora enfermería Tercera planta

Residencias de la tercera edad privadas	Supervisora enfermería Quinta planta	
	Enfermera de la Consulta de Oncología	
	Encargado Residencia Avenida	
	Encargado Residencia Cavia	
	Encargado Residencia Parque	
	Encargado Residencia Felipe Coscollola.	
	Encargado Residencia Raessa S.L	
	Encargado Residencia Nuestra Señora de la Merced	

ANEXO 4

Anexo 4: Tipos de Unidades en los cuidados paliativos	
Equipo de Atención Primaria	<p>La atención primaria es el nivel básico en la provisión de atención sanitaria al paciente con enfermedad en situación avanzada o terminal. Es, por lo tanto, el EAP el responsable de la prestación programada de los Cuidados Paliativos en el centro de salud y en el domicilio del paciente, además de la atención urgente.</p> <p>Gestiona el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales cuando las necesidades del paciente así lo requieren. Presta apoyo a la familia mediante la formación e información y contribuye a mejorar el autocuidado tanto del enfermo como del cuidador.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales. • El alivio de síntomas y el sufrimiento. • El acompañamiento psicoafectivo. • Facilitar el soporte espiritual. • La atención en el proceso de morir, incluido el duelo y su seguimiento. • La educación sanitaria al paciente y familia. • Coordinación con el Servicio "061-Aragón" en los pacientes en fase agónica. • La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación. • El apoyo, mediante actividades de información y formación sanitaria, que se • extremará en los cuidadores principales, incluyendo a hombres y mujeres en el cuidado de sus familiares. • Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción. • La participación en programas de formación específica.
Equipo de Atención y	Es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP para la

<p>Soporte Domiciliario.</p>	<p>atención en el domicilio⁹ de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal, limitación funcional, inmovilizados complejos o pacientes que, independientemente de su problema de salud, presentan una dificultad importante para desplazarse al Centro de Salud. Están adscritos a las Direcciones de atención primaria de las gerencias de sector.</p> <p>Su intervención debe estar limitada a los pacientes con situaciones clínicas complejas (pluripatología, elevado nivel de dependencia, etc.), con síntomas difíciles de controlar o con situaciones de dificultad de atención basadas en las características personales o situación familiar del paciente. El nivel de complejidad del paciente determinará si la intervención del ESAD responderá a una actuación puntual o requerirá un seguimiento compartido.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La valoración conjunta con el EAP, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención. • El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes • La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el EAP responsable de la atención al paciente. • Promover y facilitar la coordinación entre el hospital y la atención primaria. • Coordinación con el Servicio "061-Aragón" en los pacientes en fase agónica. • La información y educación sanitaria de los pacientes así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado. • La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación. • Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción. • La participación en programas de formación específica. • El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.
<p>Linea Asistencial 061 Aragón</p>	<p>El servicio "061-Aragón" es un servicio de ámbito autonómico, cuya finalidad es dar respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de atención sanitaria urgente que se produzcan por parte de la población, movilizando en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad".</p> <ul style="list-style-type: none"> • La valoración de síntomas y/o signos físicos,

	<ul style="list-style-type: none"> psíquicos y sociales. • El alivio de síntomas y sufrimiento. • Apoyo psicoafectivo. • La atención en el domicilio. • El asesoramiento telefónico 24h. /día los 365 días/año. • Derivación del paciente al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades. • Supervisión e incorporación del personal sanitario al transporte sanitario cuando la situación del paciente así lo requiera, con la finalidad de realizar un adecuado soporte y mantenimiento clínico hasta la llegada al hospital de destino. • La atención en el proceso de morir e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación, si procede, del certificado de defunción. • En caso de fallecimiento del paciente, y si procede, firmará el certificado de defunción. • La educación sanitaria al paciente y familia. • La coordinación con otros niveles y recursos asistenciales. • El apoyo mediante información y formación sanitaria, que se focalizará en los cuidadores principales. • La participación en programas de formación específica y de investigación.
<p>Hospitales generales</p>	<p>Los hospitales generales son dispositivos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren una mayor especialización en diagnóstico, tratamiento y/o cuidados, o el empleo de alta tecnología. En este dispositivo se atienden a los pacientes con enfermedad avanzada o terminal en función del proceso que ocasiona el ingreso.</p> <p>Los facultativos especialistas de los distintos servicios asistenciales hospitalarios son los responsables de los cuidados paliativos específicos de los pacientes de su especialidad. No debe entenderse como una actuación singular, sino como parte de la atención integral del proceso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La atención hospitalaria. • La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales. • El alivio de síntomas y el sufrimiento. • Participar en la atención paliativa continuada / urgente • El acompañamiento psicoafectivo • Facilitar atención psicológica especializada. • Facilitar atención espiritual. • La educación sanitaria al paciente y familia. • La coordinación con otros niveles asistenciales.

- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- La participación en programas de formación específica y de investigación.

ANEXO 5

Anexo 5. Cartera de Servicios en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Atención primaria

Atención paliativa a enfermos terminales

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.

Atención especializada

Atención paliativa a enfermos terminales

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la

mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al ***paciente, especialmente al cuidador/a principal.***

ANEXO 6

Anexo 6: Análisis de las unidades y centros de Huesca.

	Residencias Públicas *CH/SF	Hospital Sagrado Corazón de Jesús	Hospital San Jorge	Centros de Salud	ESAD	Residencias Privadas
Tipo de recursos	Convencionales	Convencionales	Convencionales	Convencionales	Especiales	No sanitarios (Recurren a centro de Salud)
Atención espiritual	Católica/No	Católica	Católica	No	No	No
Atención psicológica	Por derivación	Psicólogo en plantilla	Por derivación (ESAD)	Por derivación (ESAD)	Por derivación (AECC)	No
Recurren al ESAD	Cuando el paciente tiene alta complejidad en sus cuidados/Cuando el paciente ya era visitado antes de ingresar.	Cuando el paciente ya era visitado antes de ingresar.	Cuando el paciente ya era visitado antes de ingresar / Para valorar paciente para el alta.	Si, para todos los pacientes que consideran terminales.	-	Si, como si se tratase del domicilio del paciente.

Método de registro de pacientes terminales	Observaciones en Programa Residentes	Gacela – Plan estandarizado (Paciente Terminal)	Gacela – Plan estandarizado (Paciente Terminal)	OMI-AP - Cartera de servicios Paciente Terminal	Registro Manual	Ninguno
Tipos de Recursos	Convencionales	Convencionales	Convencionales	Convencionales y de atención Urgente	Avanzados	-

*CH: Ciudad de Huesca

SF: Sagrada Familia

ANEXO 7

Anexo 7: Tipos de Recursos Cuidados Paliativos

El Sistema de Salud de Aragón dispondrá de 4 tipos de recursos para dar respuesta a las distintas necesidades de cuidados paliativos:

- **Recursos convencionales:** formados por los equipos de atención primaria y la hospitalización general que prestan cuidados a pacientes cuyo estado de salud no comporta una excesiva complejidad y disponen del apoyo familiar o cuidadores adecuado para su correcta atención en el domicilio del paciente.
- **Recursos avanzados:** constituidos por los Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD), las unidades de cuidados paliativos hospitalarias y los equipos de soporte intrahospitalarios. Estos recursos están constituidos por personas con competencias para la atención de pacientes complejos.
- **Recursos de atención urgente:** Servicio 061-Aragón, incluido el Servicio de Urgencias de Atención Primaria. Garantizan la continuidad asistencial en el horario no cubierto por otros recursos y dispositivos.
- **Recursos de hospitalización de convalecencia.** Dispositivo esencial para pacientes que no pueden permanecer en su domicilio bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar, y que no reúnen criterios para el ingreso en un hospital general.