



REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA:
BENEFICIOS DE LOS CUIDADOS
PALIATIVOS EN DOMICILIO

GRADO EN ENFERMERÍA
TRABAJO FIN DE GRADO
JUNIO 2018

ALUMNA: ARUMA HERNÁNDEZ DORTA
PROFESORA: DRA. MARIA DEL CARMEN ARROYO LÓPEZ

INDICE:

1. Resumen.	pág 2
2. Abstract.	pág 3
3. Introducción.	pág 4
3.1 Justificación	pág 5
3.2 Pregunta de investigación.	pág 5
3.3 Pertinencia.	pág 5
3.4 Marco teórico.	pág 5-10
4. Objetivos.	pág 11
5. Metodología.	pág 11-12
6. Resultados..	pág 13-19
5.1 Requisitos para una adecuada atención domiciliaria.	pág 15
5.2 Cuidador principal.	pág 16
5.3 Beneficios de una visita domiciliaria.	pág 17
7. Discusión.	pág 20
8. Conclusión..	pág 21
9. Bibliografía referenciada.	pág 22-23
8.1 Bibliografía consultada.	pág 24
10. Anexos.	pág 26-27

RESUMEN:

Introducción: Los cuidados paliativos ha sido un tema con una gran variabilidad de estudio. El derecho a elegir dónde pasar la última etapa de la vida debería ser una opción primordial como persona, el morir con dignidad, con confort, rodeado de tus seres más queridos, englobaría una excelencia en el cuidado al final de la vida.

Objetivos: Beneficios que pueden aportar para el paciente el cuidado domiciliario en su última etapa de la vida.

Método: Se ha realizado un estudio descriptivo, realizando una revisión bibliográfica de distintas bases de datos, como son: Pubmed, Scielo, Google Académico, La biblioteca Cochrane Plus, Cinhals. Se consultaron también las distintas publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, las estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, así como la información recogida en las distintas asociaciones de cuidados paliativos de nuestro país.

Resultados: Se han seleccionado 12 estudios, que demuestran la preferencia del paciente a morir en el hogar tanto en España como en otros países, condicionado por la presencia de un cuidador informal. También habla sobre el papel del cuidador informal y las consecuencias que conlleva.

Conclusiones: La búsqueda ha proporcionado evidencia suficiente que ha servido para mejorar los conocimientos sobre los deseos del paciente en la preferencia del lugar donde morir, así como los beneficios que se obtiene en la atención domiciliaria y cuáles son las razones por las que el paciente después de la decisión de morir en el hogar, vuelve y muere en el hospital. También ha servido para saber la situación del cuidador informal ante la decisión de cuidar a una persona en estado terminal.

Palabras clave: cuidados paliativos, decisión morir, cuidados domiciliarios, hospice care, want die home, attitude to death y family.

ABSTRACT:

Introduction: Palliative care has been a subject with a great variability of study. The right to be the first to pass the last stage of life should be a primary option as a person, dying with dignity, with comfort, surrounded by your loved ones, would encompass excellence in care at the end of life.

Objectives: Benefits that home care can provide for the patient in his last stage of life.

Method: A descriptive study was carried out, carrying out a literature review of different databases, such as: Pubmed, Scielo, Google Scholar, The Cochrane Plus library, Cinhals. We also consulted the different publications of the Ministry of Health and Consumption, the strategies in Palliative Care of the National Health System, as well as the information collected in the different palliative care associations of our country.

Results: Twelve studies have been selected, which demonstrate the patient's preference to die at home in Spain and in other countries, conditioned by the presence of an informal caregiver. It also talks about the informal caregiver's role and the consequences that it entails.

Conclusions: The search has provided sufficient evidence that has served to improve knowledge about the wishes of the patient in the preference of where to die, as well as the benefits obtained in home care and what are the reasons why the patient after of the decision to die at home, returns and dies in the hospital. It has also served to know the situation of the informal caregiver before the decision to take care of a person in a terminal state.

Keywords: palliative care, death decision, home care, hospice care, want die home, attitude to death and family.

INTRODUCCIÓN:

Los cuidados paliativos domiciliarios obedecen a un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes, y sirven de apoyo a las familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital de un ser próximo. El objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir, apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible.

Se trabaja a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Afrontando siempre la autonomía del paciente, reconociendo y respetando el valor intrínseco de cada persona como individuo único y autónomo. Los actuales profesionales de cuidados paliativos mantienen una relación de cooperación con el paciente y la familia, siendo éstos, parte fundamental a la hora de planificar su cuidado y abordar su enfermedad (1).

Aceptado el valor de la filosofía de los Cuidados paliativos en la atención de los enfermos, cada vez más se comparte que:

- Toda persona con una enfermedad terminal tiene derecho a recibir un cuidado paliativo apropiado.
- Es responsabilidad de todo médico proporcionar un cuidado paliativo adecuado a los que lo necesiten.
- Los cuidados paliativos deben facilitarse en el lugar donde elija el paciente.

Las preferencias del enfermo de dónde desea ser atendido durante la enfermedad y dónde desea morir están determinadas por una compleja interrelación de sus características personales, situación de salud en el momento de la elección y diversos factores físicos, médicos, sociodemográficos, red de soporte y disponibilidad de servicios paliativos.

En general, por más que logremos admitirla, puede llegar a ser un hecho caótico que va a producir confusión y desorden en nuestra existencia.

Desde los inicios de la historia de la enfermería, siempre el tema en cuestión ha sido y será el mismo, cubrir las necesidades de todos los individuos y permanecer junto al que sufre.

El campo de la enfermería abarca todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Su papel tradicional ha consistido en la prevención de enfermedades, la promoción de la salud y el cuidado del enfermo recuperable. Sin embargo, en los últimos años la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en la etapa al final de la vida a través de los cuidados paliativos (2).

JUSTIFICACIÓN:

El tema elegido del conocimiento de los Cuidados Paliativos en domicilio, ha sido la parte de la enfermería donde más me he sentido identificada durante los diferentes rotatorios de la carrera. Personalmente opino que es dónde más formación he recibido sobre cuidados al paciente, el tipo de cuidado por el que me enamoré de esta profesión.

La educación que he recibido en casa siempre ha ido en esta línea, ya que mis familiares que han precisado de estos cuidados han permanecido en casa hasta el final de sus días. Opino que es el tipo de cuidado que debería darse a todos los pacientes, sean paliativos o no, una calidad asistencial y humana que falta en nuestros hospitales y que me ha desviado a este mundo de los cuidados paliativos, inconscientemente, huyendo de la poca humanización que nos rodea en la sanidad que nosotros hacemos.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN: ¿Realmente es beneficioso para el paciente recibir los cuidados paliativos en domicilio en la etapa final de su vida?

PERTINENCIA: Una conclusión positiva hacia los cuidados en domicilio aportaría beneficios al paciente terminal en la etapa final de su vida, aportando confort y bienestar en esta fase, el cuál es el objetivo principal de los cuidados paliativos.

MARCO TEÓRICO:

La Organización Mundial de la salud (OMS) define que los cuidados paliativos son “el 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 de factores adversos al confort y problemas agregados de índole psicológica o espiritual” (4).

La asistencia paliativa consiste en la globalidad de los cuidados que reciben los pacientes que sufren una enfermedad avanzada y que no responde al tratamiento curativo. En el código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (C.I.E.) se afirma que uno de los deberes fundamentales del profesional de enfermería es “aliviar el sufrimiento” (3).

Durante la Edad Media existía la llamada “muerte doméstica”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación”. La ceremonia era dirigida por el quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”.

A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro”. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a las ceremonias, tal como la conocemos en la actualidad.

Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “muerte prohibida”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso. La muerte deja de ser ese acontecimiento esperado, acompañado y aceptado de los siglos precedentes.

Cecily Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual es esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional público después de una pérdida, son todos fenómenos que nos hacen darnos cuenta de cómo, nosotros como sociedad no hemos encontrado o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto.

A mediados de los ochenta, se incorporaron al servicio de los cuidados paliativos países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Actualmente hay alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos Intrahospitalarias, casas de reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

Actualmente no debe sorprendernos que la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta como objetivo en sí mismo. Esta visión parcelada del enfermo se conoce como encarnizamiento terapéutico, en lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo.

Sans y Pascual señalan que *“hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”* (4).

Los cuidados paliativos es un concepto más amplio donde se considera óptima cuando es llevada a cabo por un equipo multidisciplinario, incorporando en el equipo de trabajo médicos, psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes pastorales.

Para conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es necesario una vocación de servicio, organización en el sistema de salud y conocimientos adecuados y actualizados. Los principios de la ética deberían aplicarse siempre, y más si cabe, en la atención de un paciente con una enfermedad terminal y cuya expectativa de vida es relativamente corta (5):

- La no maleficencia: prohíbe dañar a los demás y obliga a realizar correctamente nuestro trabajo profesional.
- La justicia: obliga a proporcionarle a todos los enfermos las mismas oportunidades en el orden de lo social, sin discriminación, segregación ni marginación y la correcta administración de los recursos.
- La autonomía: es la capacidad que tienen las personas de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y sin ser coaccionados.
- La beneficencia: obliga a hacer el bien, según los criterios de bien del posible beneficiario.

Estos principios no están situados en línea recta, sino en dos diferentes, aunque complementarios.

Un primer plano lo marcan el principio de no maleficencia y de justicia, y tiene que ver con el marco estructural en el que tiene lugar la relación clínica. Tiene una dimensión básicamente pública.

Lo primero que tienen que garantizar las organizaciones y los profesionales es que la atención a los ciudadanos evite en lo posible el riesgo de producirles daño y ponga a su disposición los procedimientos y las tecnologías más efectivas para la protección y la promoción de la salud. Y lo segundo que tienen que asegurar es que la inversión de esos recursos públicos y esas tecnologías estén al alcance de todos los ciudadanos y su acceso sea equitativo para todos.

En un plano diferente se encuentran las obligaciones nacidas del contenido de la relación clínica.

El profesional benéfico aportará a la relación clínica sus conocimientos científicos y técnicos y su experiencia clínica con el objeto de ayudar al paciente a valorar entre las alternativas disponibles, estableciendo la indicación adecuada. Por otro lado, el paciente autónomo aportará a la relación clínica sus valores, sus preferencias, sus creencias y su valoración subjetiva de su calidad de vida (6).

Dentro de estos principios también se rige la Limitación del esfuerzo terapéutico (LET), se basa en un juicio clínico de los profesionales acerca de la utilidad o inutilidad de un determinado tratamiento. Aquí el protagonista es el principio de no-maleficencia y de justicia.

Por otro lado, en el rechazo al tratamiento, el papel más importante lo juega el principio de autonomía. Que debe llevarse a cabo cuando la decisión es infundada por el paciente y previamente informado y en plena capacidad cognitiva (7).

Teniendo en cuenta hacia dónde nos dirigimos cuando hablamos de cuidados paliativos, nuestro primer objetivo fundamental es el "objetivo de confort". Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

En el momento en que se agota dicho tratamiento, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de

progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

Aquí entra el papel de la sedación paliativa, que no es otra cosa que un tratamiento con sus indicaciones clínicas y sus potenciales efectos secundarios.

En España, la primera unidad de Hospitalización a Domicilio (HAD), nace en 1981 dependiente del entonces Hospital provincial de Madrid, hoy Hospital general Universitario Gregorio Marañón; el tipo de pacientes que se atendían en estas primeras unidades, eran crónicos o subsidiarios de cuidados paliativos. Con el tiempo el cuidado de estos pacientes ha pasado a atención primaria o a centros y unidades específicas, por lo que el panorama de la HAD ha cambiado sustancialmente. Desde entonces se han constituido más de 80 unidades de HAD censadas a lo largo de la red sanitaria española (8).

Las bases terapéuticas en pacientes terminales serán (9):

- 1- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- 2- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial cuando se trata de atención domiciliaria.
- 3- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas.
- 4- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
- 5- Importancia del ambiente. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La calidad de vida y confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. Equipo interdisciplinar.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas.

Por otro lado, morir con dignidad y, en determinadas circunstancias, poder decidir cómo y dónde morir (voluntades anticipadas) es un derecho del ser humano.

En 2006, el Parlamento de Canarias aprobó el Decreto 13/2006, *por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro (10)*.

Los objetivos últimos de la legislación europea, nacional y regional sobre el popularmente conocido como testamento vital, son el respeto a la dignidad de la persona y preservar y posibilitar la autonomía del paciente en el final de su vida.

OBJETIVOS:

- **Objetivo general:** Conocer los beneficios que aportan para el paciente los cuidados domiciliarios en la etapa final de la vida.
 - o **Objetivos específicos:**
 - Conocer los factores necesarios para un buen cuidado domiciliario.
 - Conocer la importancia del papel del cuidador principal.

METODOLOGÍA:

Se ha realizado un estudio descriptivo, realizando una revisión bibliográfica de distintas bases de datos para determinar los beneficios que aportan al paciente unos cuidados domiciliarios óptimos en la etapa final de su vida.

Se han utilizado las principales bases de datos nacionales e internacionales como Pubmed, Scielo, Google académico, la biblioteca de Cochrane Plus, Cinhals, cuya estrategia de búsqueda se detalla a continuación. Se consultaron también las distintas publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, las estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, SECPAL, así como la información encontrada en las distintas páginas de las organizaciones de cuidados paliativos de nuestro país.

La búsqueda bibliográfica para realizar este trabajo comenzó a principios de Enero 2018 y finalizó en Marzo 2018. La búsqueda ha resultado extensa en cuanto a información al tema elegido, pero siguiendo las claves a las que ceñirme he conseguido filtrar dicha información y obtener los resultados esperados.

Las palabras que se utilizaron fueron: cuidados paliativos, decisión morir, hospice care, want die home, attitude to death y family.

De todos los artículos encontrados, se hizo una revisión y se escogieron lo más apropiados por su pertinencia y adecuación al tema.

Los criterios de exclusión utilizados:

- Las revistas seleccionadas para esta revisión sistemática debían tener acceso gratuito a sus textos completos.
- La publicación debía ser en lengua inglesa, portuguesa o español.

RESULTADOS:

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE	FILTROS	RESULTADOS	SELECCIONADOS
PUBMED	<i>Palliative care nursing</i>	5 años	143	2
CINHAL	<i>Cuidados paliativos</i>	2014-2017	145	2
SCIELO	<i>Cuidados and paliativos and domicilio</i>		13	4
GOOGLE ACADÉMICO	<i>Beneficios cuidados paliativos</i>	2012-2018	2490	3
COCHRANE PLUS	<i>Cuidados and paliativos and domicilio</i>		25	1

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. Ese deseo está recogido en los Derechos Humanos y desarrollado en los diferentes ordenamientos jurídicos tanto nacionales como internacionales.

Pues a la idea de muerte digna le pasa lo mismo. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano, y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Una vida digna requiere una muerte digna. De hecho, el mismo término “eutanasia” no significa etimológicamente más que eso, “muerte digna”. El problema, es que el término “eutanasia” se ha ido cargando históricamente de otros significados y lo convierte en un término polisémico.

El ideal de la buena muerte se ha ido concretando en el discurso de los últimos 25 años como “derecho”, “el derecho a la muerte digna”, o “el derecho a morir con dignidad”. De hecho, como este derecho no está recogido como tal en las declaraciones o pactos de los Derechos Humanos, existe un debate importante acerca de la posibilidad de considerarlo un nuevo derecho humano de tercera generación. Y el contenido más polémico, sin duda, tiene que ver con la posibilidad de decidir dónde, cómo y cuándo se va a morir y a exigir a terceros a llevarlo a cabo (11).

Estudios realizados en diferentes países, sobre una población de pacientes con enfermedad terminal y sus familiares, demostraron que un elevado porcentaje de los mismos prefería pasar la última etapa de su vida en el hogar. Otros estudios muestran que los enfermos fallecidos, el 29% lo hicieron en su domicilio, y el resto en el hospital. De éstos, el 50% hubieran preferido permanecer en su domicilio y sus cuidadores hubieran deseado lo mismo si el sistema de salud fuera más competente para tal eventualidad (12).

Una encuesta realizada en España en abril del 2011 por la “Obra social la Caixa” nos muestra que la primera cuestión que se incluye analiza las preferencias de las personas en cuanto a los distintos agentes dispuestos a cuidarlas. La puntuación media más elevada se encuentra en «**La familia**», con el 8,6 en una escala de 0 a 10. Las personas prefieren a su familia como primer agente encargado de su cuidado. Este resultado concuerda con la anterior pregunta, en la que las familias también eran las principales responsables de los cuidados, después de uno/a mismo/a.

Las familias, en particular las mujeres que componen esas familias, son la que se encargan de forma prioritaria de dispensar los cuidados necesarios a sus parientes (padres y madres, parejas, hijos, nietos, etc.), y parece ser que seguirán siendo las protagonistas en el futuro, según se deduce de las preferencias actuales.

Los «**Servicios públicos y privados (profesionales)**» siguen muy de cerca a las familias como agentes preferidos para el cuidado (8,1), en consonancia con la pregunta sobre la responsabilidad. El cuidado, por lo tanto, parece requerirse a través de las familias y los servicios.

Con menores puntuaciones se encuentran las personas voluntarias y la comunidad (amigos o vecinos).

Entre las preferencias a la pregunta sobre el lugar donde le gustaría vivir en el caso de necesitar ayuda, destaca «**En el propio hogar**» donde reside actualmente,

para casi la mitad de la población. Seguir viviendo en el propio domicilio es la opción más deseada. Permanecer en el propio hogar es una de las medidas promovidas desde el ámbito político y científico, a nivel nacional e internacional. Según aumenta la edad, se eleva el porcentaje de personas que eligen esta opción, llegando al 51,3 % entre las personas de 75 y más años, del 32,0 % entre las de 18 a 34 años. Algunas de las causas pueden estar relacionadas con que las personas de más edad llevan más años residiendo en el mismo sitio y tienen un mayor sentimiento de apego por su casa y entorno, viven con mayor probabilidad en hogares de propiedad, y poseen una menor cultura de movilidad residencial, ya que muchas de ellas nacieron, se criaron y formaron familia en los mismos barrios o municipios donde están envejeciendo. Las personas más jóvenes, por el contrario, por la coyuntura y las circunstancias actuales, están más acostumbradas a una frecuente movilidad residencial, causada por el empleo flexible generalizado en la actualidad (13).

Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para el paciente y allegados; que éste va a ser cuidado por su médico y enfermera habituales, que tenerlo en el hogar les facilita estar más tiempo con el paciente y les es más cómodo, ya que visitarle en el hospital puede, en ocasiones, producir un esfuerzo tan grande como el estrés y el cansancio de atenderlos en casa. Los que viven en áreas rurales prefieren más que su enfermo fallezca en casa, mientras que los urbanos, con mejor acceso a los servicios hospitalarios tienen más oportunidades de fallecer en una institución.

Otro factor a considerar es el económico, porque los que pueden pagar un cuidado terminal particular prefieren más el hogar que ingresarlo en un hospital.

Otros estudios mostraron que, en España, los aspectos médicos fueron determinantes en la elección del lugar en los hombres, mientras que la dependencia funcional y el apoyo social influían en las mujeres. La edad y la patología subyacente repercuten también en la elección.

REQUISITOS PARA UNA ADECUADA ASISTENCIA DOMICILIARIA:

-) Voluntad del paciente de permanecer en casa.
-) Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo.
-) Ausencia de problemas económicos importantes.
-) Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia.
-) Competencia científico-técnica del equipo de cuidados paliativos.

J Soporte psicosocial para el paciente y su familia.

Hay numerosos factores que se deben tener en cuenta antes de comenzar con esta labor del cuidado en casa (14).

CUIDADOR PRINCIPAL.

En primer lugar, si bien el deseo del enfermo de permanecer en su casa es un elemento clave, también lo es la disponibilidad de la familia para cuidarle, porque los pacientes con enfermedades terminales que se sienten bien apoyados por sus familiares, contemplan más posibilidad de terminar los días en casa que los carecen de este soporte, que terminan nueve veces más en el hospital.

La presencia de un enfermo altera el ecosistema familiar, particularmente cuando éste es el cabeza de familia, el soporte económico y se encama por lo que se necesita redistribuir su rol entre los otros miembros de la familia. La existencia de un cuidador facilita enormemente el trabajo con el enfermo, pero esta persona debe ser objeto de especial atención y apoyo del resto del grupo social para que no se quemara con esta labor.

En los últimos 20 años el cuidador informal de personas mayores dependientes- aquel que no es llevado a cabo por un profesional de salud, ni es remunerado y mayoritariamente realizado por familiares- se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde el punto de vista social como clínico. Debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas, cada vez hay más cuidadores que ocupan esta posición durante más tiempo. Quedarían incluidos dentro del cuidador informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios.

La mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo, estas opciones son hoy en día minoritarias, y en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar. De hecho, la proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y 10% en los distintos países desarrollados y en España es de un 3,4% (15).

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sepa cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga en el tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.

BENEFICIOS DE UNA VISITA DOMICILIARIA:

Una visita domiciliaria por parte de un profesional sanitario, ayuda en el proceso de toma de decisiones porque facilita un conocimiento de primera mano del hogar y de la familia y es útil para sugerir posibles cambios que puedan facilitar el manejo del enfermo en las tareas básicas diarias.

-) Favorece la expresión de los sentimientos de los pacientes.
-) Establece mejores vínculos entre el médico y la familia.
-) Permite reconocer el grado de adaptación del enfermo a su casa.
-) Detecta las familias vulnerables.
-) Revela los valores e historia de la familia.
-) Detecta la existencia de otras personas en el hogar.
-) Permite profundizar en el conocimiento de la familia.
-) Facilita orientación familiar en el propio domicilio.

Metodología de cuidados de enfermería en Atención Domiciliaria:

Valoración binomio paciente/cuidador Generalmente es necesaria una valoración global.

-) Valoración completa de patrones donde se manifiesta una inestabilidad.
-) Valoración de patrones indirectamente relacionados con los anteriores.
-) El resto puede aplazarse.
-) Patrones menos valorados: Valores – Creencias – Sexualidad – Reproducción

Valoración del cuidador – recurso:

-) Impacto en salud física, psíquica y social (bio-psico-social).

) Existencia de sobrecarga → Escala de Zarit (ANEXO1)

Tras la valoración, se pueden sugerir intervenciones que no son prescriptivas. La valoración se ha de hacer al de forma conjunta al binomio paciente/cuidador principal.

Al paciente se le aplican directamente la valoración mediante los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon; para la valoración del cuidador como recurso (no como cliente secundario) se define una valoración específica mediante unos determinados patrones funcionales de salud tras haber detectado que existe sobrecarga medida con el test de Zarit.

El cuidado de un enfermo es costoso en términos físicos, emocionales y económicos, por lo que debe existir para quien lo necesite facilidades de acceso a un servicio de apoyo profesional o de asistencia domiciliaria. Para la familia toda ayuda es bienvenida y agradecerá que se oferte de cuidadores domiciliarios subvencionados o facilidades en el trabajo del cuidador principal. La ausencia de recursos sociales puede determinar el fracaso de todos los programas de asistencia en casa.

El cuidado paliativo en el hogar requiere una coordinación adecuada entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participen, en mayor o menos medida, con mayor o menos responsabilidad, al cuidado del paciente. Se ha encontrado en España que la incorporación progresiva de equipos de apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea de fármacos como analgésicos y personal especializado, se acompaña de una disminución del tiempo de estancia en el hospital y de un aumento del número de pacientes que no precisan ingreso hospitalario y fallecen en casa con un elevado grado de control de síntomas y de satisfacción del usuario y de su familia.

Los pacientes en general desean información menos detallada que sus cuidadores sobre los síntomas potenciales futuros y el proceso de fallecer, pero agradecen saber que no tendrán dolor, que mantendrán su dignidad, que serán bien cuidados. Para ello el cuidador principal necesita estar formado e informado sobre varios aspectos:

-) Sobre el cuidado físico y alimentación del enfermo.
-) Uso de medicación, dosis de rescate.
-) Evaluar los síntomas.
-) Redistribuir tareas con el resto de familiares.

-) Conocer generalidades sobre la enfermedad del paciente.
-) Qué hacer frente una emergencia.
-) Como conectar con equipo sanitario y otros centros.
-) Cómo solicitar ayudas.
-) Cómo saber autocuidarse.

Los cuidadores domiciliarios a menudo son ancianos, no siempre en buen estado de salud, y el esfuerzo físico de cuidar al paciente, unido a su sensación de duelo y soledad, pueden aumentar más su sobrecarga. Las razones más comunes para que fracase el cuidado domiciliario es el estrés experimentado por los cuidadores. Algunos de sus temores son comprensibles como el temor a lo desconocido, ser incapaces de soportar la fase final, el temor a herir al paciente, a no saber qué hacer antes una urgencia, a administrar mal la medicación o a no saber reconocer los signos de la muerte.

Otro aspecto que los familiares suelen solicitar es que se haga algo para mantener la vida o para evitar que se ésta se prolongue, por lo que es de interés informarles que los Cuidados Paliativos no están para alargar ni para acortar la vida, ni prolongar el proceso de fallecer, pero sí para intentar hacer lo más cómodos posibles esos momentos y que en ese sentido se está actuando. Por tanto, el proceso de sedación paliativa debe respetar el marco ético de los cuatros principios éticos de igual forma que cualquier otro tratamiento (16).

La medicación en el hospital es administrada de forma regular en la dosis precisa y tiempo, mientras que, en casa, la responsabilidad recae sobre los familiares que no están entrenados no formados para esta labor. Esto repercute en errar en las dosis, desconocimiento de para qué sirven e incumplimiento del tratamiento. Sin embargo, ninguno de estos problemas es imposible de resolver con ayuda del equipo de atención primaria.

En la medida en que los cuidados paliativos se desarrollan, crece el convencimiento de que con las drogas y las técnicas en la actualidad disponibles es relativamente fácil proporciona comodidad física al paciente. Sin embargo, aún con eso, la persona puede sentir miedo, soledad o poca autoestima. Los que ahora trabajan en este campo perciben que, además de la atención y control de síntomas físicos, la filosofía de los cuidados paliativos se preocupa básicamente de la calidad, valor y sentido de la vida (17).

Un cuidado domiciliario de calidad requiere una buena comunicación con el enfermo y su familia y la coordinación exquisita de los profesionales implicados en el mismo, particularmente en las urgencias, que se deben prever con tiempo para tomar medidas más oportunas. Aunque los cuidados paliativos estén siendo exquisitos, si no se le da protección a la familia para manejar bien estas situaciones, el cuidado habrá fracasado.

DISCUSIÓN:

Abordando toda la información seleccionada que hablara de cuidados paliativos domiciliarios, tengo que hacer referencia a los que más se han ajustado a mi búsqueda y a lo que tenía en mente para la realización de este trabajo.

La guía de Cuidados Paliativos del SECPAL ha sido de grandísima ayuda a nivel informativa, es nacional y está bastante completa en cuestión de cuidados y me resultó ser una guía bastante útil para el profesional como para el que no lo es. Otra de las que cabe mencionar por su utilidad y porque también me ha resultado muy útil a nivel de cuidadores es el programa *“Cómo mantener su bienestar”, Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2006 de María Crespo López, Javier López Martínez.*

A modo personal, el artículo que más ha tenido relación con mi búsqueda ha sido el de Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A. *“¿Dónde atender al enfermo terminal: en casa o en el hospital?”*. Este artículo contiene toda la información que yo buscaba en los otros artículos ya que contestaba a todas las preguntas a las que yo quería llegar con este trabajo. Es de fácil entendimiento, tiene la información detallada pero muy bien desglosada, abarcando todos los aspectos importantes a tener en cuenta cuando valoramos llevar a cabo unos cuidados paliativos domiciliarios.

A lo largo de la búsqueda bibliográfica he encontrado innumerables artículos sobre el tema, cada uno abarcando un tema más específico o sobre cuidados paliativos para determinadas patologías. Exclusivamente de cuidados paliativos domiciliarios prácticamente toda la información se registra en Sudamérica y países latinos, buscando bibliografía nacional me ha costado más de lo que pensaba.

Esto me ha servido para darme cuenta como está enfocado el tema en nuestra sociedad y en todo lo que queda por hacer.

CONCLUSIÓN:

La mayor parte de los estudios sobre la atención domiciliaria están relacionadas con la oferta de cuidados paliativos domiciliarios. Parece posible afirmar que el domicilio es un lugar adecuado para el enfermo terminal cuando no hay posibilidades de cura. En los artículos analizados se observó, que cuidadores, familiares y pacientes, refieren que, aunque los cuidados paliativos no preparan para la muerte, es verdad que se considera que promueven bienestar, lo que podría facilitar la humanización el proceso de morir.

Los familiares consideran el acompañamiento del proceso de muerte y morir en el domicilio algo “maravilloso” o “adorable”, que posibilita la despedida y sensación de satisfacción de las necesidades del moribundo.

Sin embargo, consideramos que el enfermo debe ser cuidado en el nivel asistencial que más le proporcione los mejores cuidados biopsicosociales. No hay lugar mejor que otro para morir, siempre y cuando exista cercanía a un hospital o a una UCP.

La decisión de atender a un enfermo en casa o en el hospital durante la fase terminal o en sus últimos días es un dilema difícil que no siempre se puede solucionar sólo poniendo en una balanza los pros y los contras porque depende de diversos factores entre ellos la voluntad del enfermo, la disponibilidad de la familia, la evolución de la enfermedad, los servicios sociales y si se cuenta con un equipo de soporte para afrontar complicaciones y dar apoyo y formación a la familia.

Tan equivocado como asumir que todos desean fallecer en casa es asumir que todos los pacientes desean ir al hospital y ser transferidos a una unidad de cuidados paliativos. Lo que nos tiene que importar es que cualquiera que sea el lugar donde la muerte acontezca, nuestro deber como sanitarios es estar preparados para ayudar a que sea apacible, sin sufrimiento y que el enfermo se encuentre en compañía de sus seres queridos.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA:

1. Llauradó Sanz, G. (2014). CUIDADOS PALIATIVOS, LA PERSPECTIVA DE LA MUERTE COMO PARTE DEL PROCESO DE VIDA.. *ENE, Revista De Enfermería*, 8(1). Consultado el 25 Marzo de 2018. Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/284>
2. López N, Miranda T, Nieto M. Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. *Cancerología* [Internet]. 2010;5:37-44. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1294868609.pdf>
3. Deontológico C, Cie DEL, La P, Enfermería PDE. Código Deontológico Del Cie Para La Profesión De Enfermería. 2012; Disponible en: http://www.enfermerialeon.com/docs/comision_deo/CodigoCIE2012.pdf
4. del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Esc Med UC* [Internet]. 2007;(1):VOL 32 Nº 1. Disponible en: http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
5. Fornells Hugo Antonio. CUIDADOS PALIATIVOS **EN EL DOMICILIO**. *Acta bioeth.* [Internet]. 2000 Jun [citado 2018 Mar 06] ; 6(1): 63-75. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>.
6. [Internet]. Juntadeandalucia.es. 2018 [consultado el 15 Abril de 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/cap1.pdf
7. Digna V, Digna YM, Dignity DW. Vida Digna Y Muerte Digna Ethics and Death With Dignity. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/cap1.pdf
8. Ministerio de sanidad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Minist Sanid Y Consum* [Internet]. 2007;11-57. Disponible en:

<http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
<http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
<http://publicacionesoficiales.boe.es>

9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos.
10. BETANCOR JT. El Testamento Vital. Eguzkilore. 1995. p. 97-112.
11. Digna V, Digna YM, Dignity DW. Vida Digna Y Muerte Digna Ethics and Death With Dignity. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/cap1.pdf
12. Fornells Hugo Antonio. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. Acta bioeth. [Internet]. 2000 Jun [citado 2018 Mar 06] ; 6(1): 63-75. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>.
13. Expectativas ES, En YP, Cuidado EL. Encuesta sobre expectativas y preferencias en el cuidado. “*Obra social La Caixa*”
14. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? 2013;65-86. Disponible en: <http://www.gnuasd.com/files/DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>
15. Crespo M, Lpez J. El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa «Cómo mantener su bienestar» [Internet]. Informaciones Psiquiátricas. 2007. 137-151 p. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
<http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>

16. Salud SNDE, Futuro PY. Cuidados Paliativos En El. 2005;75(3):173-9.
17. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioeth [Internet]. 2006;12(2):231-42. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55412212>

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA:

1. Especial C. Hospitalización a domicilio. Vol. 118. 2016. p. 659-64.
2. Española S, Paliativos DC. Guía de Cuidados Paliativos.
3. Caunedo Suarez J. Nursing care of the terminal patient at home. Rqr Enferm Comunitaria. 2016;4(4):18-32.
4. Nayeli Merino López Unidad de Investigación en Enfermería Oncológica, Instituto Nacional de Cancerología. San Fernando # 22. Col. Sección XVI, Tlalpan. C.P. 14080. México D.F. Tel. (55) 56 28 04 74 / e-Mail: uieoincan@yahoo.com.mx
5. Ortúzar MGD. ¿Quién decide cómo morir? MEDPAL, Interdisciplinar y domicilio 2011[7 de Enero del 2018];3. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/8513>
6. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. Scand J Prim Health Care 2010[Consultado el 20 de diciembre 2013]; 28(3):138-145. Disponible en: <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/02813432.2010.505316>
7. J Caminal Homar. Morir humanamente es con-morir. 2013. [Consultado el 3 de Enero del 2014] Disponible en: **<http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%208758652&DocumentID=GCS29-18>**
8. Jeurkar N, Farrington S, Craig TR, Slattery J, Harrold JK, Oldanie B, et al. Which hospice patients with cancer are able to die in the setting of their choice? Results of a retrospective cohort study. J Clin Oncol 2012 Aug 1[1 de Diciembre de 2013];30(22):2783-2787. Disponible en: <http://jco.ascopubs.org/content/30/22/2783.full>

ANEXO:

Escala de Zarit *

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	

17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

*Ricardo de la Vega Catarelo, A. (2018). *Escala de carga del cuidador de Zarit*. [Internet]. Hipocampo.org. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>. Visitado 20 Abril 2018.