

Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio

Nursing care of the terminal patient at home

Jennifer Caunedo Suárez

Estudiante de la Facultad de Enfermería de Gijón (Universidad de Oviedo)

Manuscrito recibido: 15-07-2016

Manuscrito aceptado: 05-10-2016

Cómo citar este documento

Caunedo Suarez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2016 Noviembre; 4 (4): 18-32

Resumen

Objetivo

Conocer la importancia de los cuidados de enfermería al paciente terminal en el domicilio.

Método

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica entre los meses de diciembre de 2015 y mayo de 2016 en diferentes bases de datos, revistas relacionadas con el ámbito sanitario y páginas web de organismos oficiales.

Resultados

Los cuidados paliativos van dirigidos a pacientes terminales con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Éstos deben aplicarse de manera progresiva según avanza la enfermedad. En el ámbito domiciliario el objetivo de las enfermeras es atender al paciente integralmente, orientar a la familia en los cuidados y con ello, conseguir que el paciente permanezca en su domicilio hasta el fin de la vida, recibiendo de forma adecuada los cuidados que precise. Con el correcto seguimiento del paciente de forma domiciliaria no cabría pensar, como primera opción, en ingresar al paciente de forma hospitalaria para proporcionar el tratamiento paliativo. Uno de los principales conflictos que surgen en el domicilio es la claudicación familiar, la cual se evita proporcionando a la familia los cuidados convenientes.

Conclusiones

Tras los estudios revisados se ha determinado que un alto porcentaje de pacientes terminales, tanto a nivel mundial como nacional, desean recibir cuidados paliativos en el domicilio con el fin de poder morir en su entorno, rodeado de sus seres queridos, haciendo de ello una muerte más humana y natural que en el ámbito hospitalario.

Palabras clave

Cuidados paliativos, Enfermería, Derecho a morir, Servicios de atención de salud a domicilio.

Abstract

Main objective

The aim of this study is to recognise the importance of the nursing care of terminal outpatients being treated at home.

Methodology

Information has been obtained from several official WebPages, magazines and related database during a six-month period (December 2015 to May 2016).

Argumentation

Palliative care are aimed at terminally ill patients in order to improve their quality of life and that of their families. These should be applied progressively as the disease advances. The nursing staff provides integral attention to them and orients the families in the actions to be taken so that the last days of these people can be good and their needs can be met while also being cognizant of the expense this would mean for the hospital and the social security system. One of the main conflicts that arise in the home is the family claudication, which is avoided by providing suitable care to the family.

Conclusions

It goes without saying that, most patients all over the world would opt for spending their last days at their homes, surrounded by their beloved ones. It is more human and natural than being in a hospital.

Keywords

Palliative care, Nursing, Right to die, Home care service.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida"¹.

Los cuidados paliativos van dirigidos a pacientes terminales, definiéndose como "aquella persona que sufre una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y que tiene una esperanza de vida inferior a seis meses"².

El comienzo de los cuidados paliativos tuvo lugar en Londres en 1967, cuya promotora fue Cicely Saunders creando el primer centro médico para la atención de pacientes terminales, llamado St. Christophers³.

Un año clave en España en relación a los cuidados paliativos fue 1992, cuando se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, debido a la necesidad de que todos los pacientes terminales recibieran este tipo de cuidados⁴.

La base de los cuidados paliativos desde el ámbito enfermero es proporcionar alivio a todas las dimensiones del enfermo como persona⁵.

Uno de los aspectos que más se promueven en la actualidad es la atención al paciente terminal en su domicilio, pero a pesar de ello solo tres de cada diez enfermos terminales mueren en sus casas. Cataluña es la comunidad autónoma más adelantada, donde hay mayor presencia de cuidados paliativos y permite al 60% de sus pacientes fallecer de forma digna en su domicilio⁶.

En la visita domiciliaria al paciente terminal el objetivo como personal de enfermería es atender al paciente integralmente, orientar a la familia en los cuidados y con ello, conseguir que el paciente permanezca en su domicilio hasta el fin de la vida, recibiendo de forma adecuada los cuidados que precise⁷.

En atención domiciliaria, actualmente se cuenta con equipos como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Cruz Roja, Asociaciones Antisida, equipos de atención primaria, equipos de hospitalización a domicilio y nuevas unidades de paliativos, entre otros. Todos ellos trabajan con el objetivo común de proporcionar una atención de calidad al enfermo en fase terminal y a su familia⁸.

Actualmente Asturias cuenta con equipos y unidades de cuidados paliativos que actúan en las distintas áreas sanitarias, siendo el área IV y el área V las que cuentan con mayor número de estos equipos⁹.

Para proporcionar los cuidados precisos es necesario que todos los profesionales implicados en los cuidados paliativos dispongan de una formación adecuada además de tener siempre presentes los cuatro principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia¹⁰.

En el presente trabajo se plantea el objetivo de dar a conocer la importancia de los cuidados paliativos dirigidos a todos los pacientes terminales en su domicilio. Se busca un nuevo enfoque de los cuidados paliativos que puede ser más beneficioso para pacientes y familias¹¹.

Objetivos

General:

- Explorar los cuidados de enfermería al paciente terminal en el domicilio.

Específicos:

- Desarrollar qué son los cuidados paliativos y su evolución histórica.
- Conocer la evidencia relacionada con los beneficios que aporta la atención domiciliaria al paciente terminal.
- Describir los diferentes cuidados que el personal de enfermería debe proporcionar según la evidencia al paciente terminal y a su familia en el domicilio.
- Revisar las necesidades de cuidados y los problemas biopsicosociales del paciente terminal y su familia.
- Identificar la importancia de la ética dentro de los cuidados paliativos.

Metodología

El presente trabajo se ha basado en la búsqueda bibliográfica acerca de los cuidados de enfermería al paciente terminal en el domicilio, entre los meses de diciembre de 2015 a mayo de 2016.

La revisión bibliográfica se ha llevado a cabo en las bases de datos que a continuación se detallan: Cuiden, Lilacs, Cochrane Plus, Dialnet, PubMed, Enfispo y Enfermería 21. (**Tabla 1**)

Tabla 1: Tabla metodología

MS	PALABRAS CLAVE Y BOOLEANOS	Nº DE ARTÍCULOS GENERADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
Cuiden	"Cuidados" AND "Enfermería" AND "Paciente" AND "Terminal" AND "España" <i>(Esta búsqueda se acotó eligiendo solo los artículos originales)</i>	31	5
	"Atención paliativa" AND "Enfermería" NOT "Hospital"	18	2
	"Enfermería" AND "Domicilio" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente Terminal"	48	1
Lilacs	"Cuidados" AND "Enfermería" AND "Paciente" AND "Terminal" <i>(Se ha acotado la búsqueda con el filtro de enfermería para que los resultados obtenidos tuviesen relación únicamente con la ciencia enfermera).</i>	14	4
Cochrane Plus	"Cuidados" AND "Domicilio" AND "Enfermería" AND "Paciente terminal"	10	0
	"Enfermería" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal"	22	5
	"Domicilio" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal"	23	1
	"Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal" AND "Domicilio" AND "Enfermería"	36	1
	"Enfermería" AND "España" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal" AND "Domicilio"	6	0
Dialnet	"Cuidados" AND "Enfermería" AND "Paciente" Terminal" AND "España"	4	1
	"Domicilio" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal"	21	3
	"Enfermería" AND "Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal" AND "España"	2	0
	"Cuidados Paliativos" OR "Paciente terminal" AND "Domicilio"	1	0
	"Cuidados Paliativos" AND "Hogar" AND "Enfermería"	1	0
PubMed	"Palliative Care" AND "Stadistics" AND "Europe" AND "Nursing" AND "Spain"	6	4
Enfispo	"Cuidados Paliativos" AND "Enfermería"	14	1
	"Terminalidad" NOT "Hospital"	2	0
Enfermería 21	"Claudicación familiar" AND "Cuidados paliativos"	8	1
	"Dignidad" AND "Paciente" AND "Cuidados paliativos" OR "Paciente terminal"	33	1
	"Muerte" AND "Digna" AND "Paciente terminal"	25	0
	"Morir" AND "Casa" AND "Cuidados paliativos" OR "Paciente terminal"	10	0

Fuente: Elaboración propia

Utilizando para ello:

- **DeCS:** "Enfermería", "España", "Cuidados Paliativos", "Historia", "Muerte";
- **MeSH:** "Palliative Care", "Europe", "Nursing", "Spain";
- **Términos libres:** "Cuidados", "Paciente", "Terminal", "Paciente terminal", "Atención paliativa", "Hospital", "Domicilio", "Statistics" "Hogar", "Terminalidad", "Claudicación familiar", "Dignidad", "Digna", "Morir", "Casa";
- **Y los booleanos:** "AND", "NOT", "OR".

También se han revisado páginas Web pertenecientes a organismos oficiales y páginas Web de consulta relacionadas con el tema a desarrollar como: Organización Mundial de la Salud, BioMedicalCentre Palliative Care, Paliativos Sin Fronteras, Ministerio de Sanidad, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Asociación Española Contra el Cáncer, Cuidados Paliativos.info y AsturSalud.

Y por último, se han consultado tres libros denominados: "Fundamentos de los Cuidados Paliativos", "Cuidados Paliativos en Oncología" y "Organización de servicios y Programas de Cuidados Paliativos".

Se han incluido todos aquellos estudios con una antigüedad máxima de 10 años excepto los dos últimos libros citados previamente, artículos que versen sobre la realidad española de los cuidados de enfermería en el paciente terminal o a nivel internacional que puedan ser incorporados y aplicados como ideas de mejora y, por último, artículos que estén escritos en Inglés y Español.

Por el contrario, se han excluido todos aquellos estudios sin una base científica clara debido a que no muestran qué autores o sociedades han realizado el estudio o qué metodología han utilizado en su realización.

1. Qué son los cuidados paliativos y cuál ha sido su evolución histórica

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como "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"¹.

La OMS también destaca que los Cuidados Paliativos no deben limitarse exclusivamente a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias⁶.

Cicely Saunders fue la impulsora de los Cuidados Paliativos creando en 1967 el primer hospicio para la atención de enfermos terminales, llamado St. Christophers, el cual sirvió de referencia para todo el mundo⁸.

En enero del año 1992 se fundó en España la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Sus objetivos son: la promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro país⁴.

En los años 90 (Siglo XX), en el Principado de Asturias cabe destacar un hóspice perteneciente a la Fundación Alba, que solo permaneció abierto cuatro años aproximadamente pero ha sido de gran importancia al ser el primer y único hóspice de toda España^{12,13}.

2. Percepciones y beneficios de la atención domiciliaria en la fase final de la vida

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España ha sido muy importante en la última década debido al establecimiento de planes y programas en varias comunidades autónomas y la implantación de guías de práctica clínica que permiten coordinar la asistencia a todos los enfermos terminales y sus familias a través de los distintos niveles asistenciales. El problema existente es que la mayoría están demasiado enfocados a dar respuesta asistencial a los enfermos terminales durante solo la última etapa o a procesos clínicos concretos, olvidando que más del 85% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos o de soporte tienen una esperanza de vida superior a 6 meses¹⁴.

El Plan de Cuidados Paliativos del País Vasco diseñado entre los años 2006-2009 es uno de los más avanzados de toda España, sostiene que la atención primaria es una pieza clave en la atención domiciliaria a los pacientes terminales, derivándose a Hospitalización a Domicilio aquellos pacientes que por su complejidad o la intensidad de cuidados que precisan, no puedan ser asumidos por los profesionales de atención primaria. En el momento en el que este tipo de pacientes no deseen continuar en su domicilio por cualquier motivo o no dispongan de medios para poder ser atendidos en el mismo, se dispone de las Unidades de Cuidados Paliativos de larga estancia¹⁵.

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en cada ámbito es muy heterogéneo en España. Mientras que el grado primario ha ido avanzando, en el terciario la cantidad de hospitales que cuentan con equipos o unidades de Cuidados Paliativos todavía es insuficiente¹⁶.

La coordinación entre los distintos sistemas y el no tener en cuenta las preferencias del paciente no solo es una limitación para los Cuidados Paliativos en España, ya que un estudio realizado en el año 2014 en Inglaterra muestra que el 50-60% de los pacientes terminales desean morir en sus domicilios, pero únicamente un 20% lo consigue, en muchas ocasiones por la necesidad de continuos cuidados familiares que producen gran sobrecarga en el cuidador¹⁷.

Otro estudio realizado en Inglaterra, en el cual se consigue la participación de 37.561 pacientes terminales y 4.042 cuidadores de diferentes países (Inglaterra, Canadá, Estados Unidos, Italia, Noruega y Suecia) sigue demostrando que la mayoría de los pacientes prefieren morir en sus domicilios, seguido por los hóspices, ya que muchos pacientes debido al progreso de su enfermedad se sienten más tranquilos en estas unidades. Según los datos obtenidos en el estudio, hay una clara y fiable evidencia de que si se proporciona una adecuada asistencia domiciliaria se reducen los síntomas en el enfermo y se evita un gran impacto emocional en el cuidador¹⁸.

"El desarrollo de los Cuidados Paliativos en cada ámbito es muy heterogéneo en España. Mientras que el grado primario ha ido avanzando, en el terciario la cantidad de hospitales que cuentan con equipos o unidades de Cuidados Paliativos todavía es insuficiente"

Un estudio realizado en 2012 en Noruega, Inglaterra y Estados Unidos indica que la mayoría de la población se siente satisfecho al recibir cuidados paliativos en su domicilio después de un mes pero con los meses disminuye su satisfacción, de forma que a los 6 meses la satisfacción con los cuidados puede disminuir notablemente debido a la sobrecarga de trabajo para el cuidador principal. Otro gran aspecto que es necesario para que todos los pacientes reciban los cuidados paliativos necesarios, tanto en su domicilio como en el hospital, es que todos los profesionales tengan la formación adecuada para proporcionar los cuidados que requieren. En el caso de Noruega se limita el número de pacientes destinatarios de cuidados paliativos en el domicilio debido a que no hay personal con formación específica en cuidados paliativos además de que los equipos domiciliarios no trabajan durante la noche. Otro gran obstáculo es que en dichos países existen equipos que solo proporcionan cuidados paliativos en el domicilio durante las últimas dos semanas de vida, resultando un problema en los casos que el enfermo no fallece en ese plazo de tiempo. La conclusión que se obtiene en este estudio es que es fundamental que la atención domiciliar se preste durante las 24 horas además de que se favorezca la formación de los profesionales y se vayan introduciendo mejoras que permitan que todos los pacientes terminales puedan fallecer en su domicilio con una cobertura asistencial durante las 24 horas del día¹⁶.

3. Necesidades del paciente terminal y de su familia

Los profesionales de enfermería son los encargados de proporcionar un mayor bienestar y una adecuada comunicación dentro de los diferentes profesionales y ámbitos que participan en la atención de los pacientes terminales¹⁹.

Síntomas en el paciente terminal:

Aunque el dolor siempre se ha considerado como el síntoma único de los enfermos terminales, estos presentan otros muchos como ansiedad, depresión, debilidad, anorexia, pérdida de peso y estados confusionales, entre otros²⁰.

Impacto emocional:

Es de gran relevancia el impacto emocional que sufre el enfermo, la familia y en el equipo profesional. Es evidente que la presencia, bien implícita o explícita, de la muerte y del proceso de morir es junto con las preocupaciones de los síntomas físicos del paciente y de las familias, los factores que más influyen en el impacto emocional y el sufrimiento²⁰.

Cuidados de confort:

En cuanto a los cuidados específicos de enfermería, los principales son los de confort por considerarse básicos para aumentar la calidad de vida de los pacientes^{2,20}:

3.1. Cuidados de la piel:

La prevención de las úlceras por presión continúa siendo lo más importante. Los cambios posturales deben realizarse cada 2 o 3 horas, excepto en la situación agónica, donde la periodicidad debe establecerse según el bienestar del paciente y no según la prevención de la úlcera.

También debe realizarse una correcta hidratación de la piel del paciente en todo momento, aumentando así su bienestar.

Y por último, los vendajes son otro aspecto importante, debido a que si son demasiado voluminosos impedirán realizar cualquier tipo de actividad física o alteración de la imagen corporal, lo cual es un malestar que podemos evitar.

3.2. Cuidados de la boca:

Higiene bucal mediante cepillado diario y a ser posible después de cada comida, tanto de los dientes como de la lengua, con un dentífrico no irritante y con un cepillo suave. Pueden ser de utilidad en caso de debilidad severa los cepillos eléctricos.

Si el paciente se encuentra en situación agónica es necesario el uso de torundas. Utilizando infusiones a temperatura ambiente de tomillo o manzanilla.

Los labios deben conservarse hidratados, ya sea con cremas labiales, soluciones de metilcelulosa, crema hidratante o aceite de oliva. Se debe evitar el uso de vaselina, debido a que al ser una sustancia hidrófoba puede producir mayor sequedad.

En bocas con gran cantidad de detritus (resto orgánico de organismos sólidos en descomposición, como son los restos de comida) puede ser necesaria la utilización de sustancias desbridantes como el peróxido de hidrógeno, en dilución 1/2 o 1/4, usándola inmediatamente tras la preparación, desechando el sobrante y enjuagando a continuación la boca con agua. En caso de estomatitis está contraindicado.

En las bocas dolorosas se pueden utilizar anestésicos locales en forma de colutorios o en toques, sobre todo de forma previa a la ingesta. Siempre que exista un componente inflamatorio estarían indicados los colutorios de bencidamina.

Si se precisan desinfectantes, deben evitarse aquellos que puedan producir sequedad de boca como la clorhexitidina y la hexitidina, usándose la povidona yodada como alternativa.

3.3. Cuidados de la alimentación y la hidratación:

Es aconsejable servir la comida en pequeñas cantidades y platos pequeños, fraccionando la dieta y adecuándose a los horarios del paciente.

Siempre que sea posible se debe procurar que el acto de comer se realice junto con el resto de miembros de la familia.

Es de gran utilidad orientar al paciente y su familia en cuanto a la preparación de los alimentos, de modo que resulten lo más apetecibles y nutritivos posibles.

En cuanto a la sonda nasogástrica es relevante conocer qué está contraindicada en este tipo de pacientes debido a que no están así por una pobre ingesta sino por el avance de la enfermedad. El uso de la sonda nasogástrica debe quedar restringida a la presencia de problemas obstructivos altos como la orofaringe o esófago.

Respecto a la hidratación, aparte de la leche y el agua, existen una gran variedad de zumos o refrescos que se pueden ofrecer al paciente del mismo modo que la nutrición.

En determinadas circunstancias como la situación agónica pueden realizarse cuidados de la boca mejorando y aliviando la sensación de sed, debido a que en esta situación no es oportuno forzar la ingesta.

3.4. Cuidados de la eliminación:

En cuanto a la eliminación fecal es importante conocer el hábito deposicional previo para poder llevar a cabo unos cuidados que se ajusten lo más posible al hábito habitual de cada enfermo.

Relacionado con las medidas generales se recomienda una abundante ingesta de líquidos, dentro de lo posible en la situación de cada paciente, combinando la ingesta de agua, zumos, caldos u otros líquidos. Dietas ricas en fibra, aunque no es muy frecuente este tipo de dietas en los enfermos terminales debido a que son difíciles de ingerir y necesitan un gran aporte líquido para ser efectivas.

En el caso de que el paciente lleve más de tres días sin realizar deposiciones es obligatorio en la exploración física el tacto rectal, además de cuando las deposiciones sean diarreicas o escasas ya que puede advertirnos de impactación fecal.

Cuando el paciente sufra incontinencia rectal, aparte de tratar la causa, es necesario prevenir la irritación perianal con pasta de óxido de zinc. En otras situaciones puede ser conveniente el uso de pañales o de sonda rectal, en casos extremos.

Referido a la eliminación urinaria, pueden presentar una micción escasa, donde se debe valorar si se corresponde a un problema general por escasa ingesta o pérdidas excesivas, o por otra parte, un problema local.

Muchos de los fármacos que suelen tomar estos pacientes pueden ocasionar retención urinaria, como es el caso de los anticolinérgicos, antidepresivos u opioides, entre otros. En este caso es necesario realizar un sondaje vesical, ya que la retención urinaria puede provocar aparte de dolor, un estado de agitación y confusión.

3.5. Cuidados de la actividad física:

Para favorecer la autonomía el mayor tiempo posible se promocionará la participación constante en sus propios cuidados y en la toma de decisiones, estimulándole a realizar las actividades que pueda llevar a cabo según sus preferencias y posibilidades. La higiene sería uno de los aspectos que deben mantenerse y estimularse de forma prioritaria e incluir a la familia en este proceso cuando las fuerzas del enfermo no sean suficientes.

La pérdida de autonomía de forma irreversible requieren que el paciente se adapte a un nuevo estilo de vida, pudiendo ser útil el uso de caminadores o sillas de ruedas para su movilidad.

3.6. Cuidados de reposo y sueño:

El equipo de enfermería debe facilitar el descanso, siendo necesario conocer la causa que ocasiona esta alteración debido a que no es lo mismo tratar el insomnio en un paciente cuya causa es el dolor que en otro que se produce como consecuencia de ansiedad o miedo.

Es importante la existencia de una serie de factores favorecedores del sueño como un ambiente tranquilo y sin ruidos, iluminación adecuada, compañía tranquilizadora, además de la ingesta de bebidas calientes antes de dormir, masajes, relajación, reflexoterapia o musicoterapia.

3.7. Cuidados relacionados con la familia: Claudicación familiar

Uno de los principales problemas que surgen en el domicilio y los profesionales deben de abordarlo junto con el paciente y la familia es la claudicación familiar, definida como *"Incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente"*¹⁵.

Para tratar dicho problema, el profesional sanitario debe realizar siempre escucha activa, explorar las preocupaciones y recursos del paciente y su familia, establecer una dinámica de pacto, y en caso de que el problema no se resuelva o vaya a más, elevar la problemática a instancias responsables de dar una salida⁵.

Tabla 2: Acciones a llevar a cabo en caso de claudicación familiar

Acciones a llevar a cabo en caso de claudicación familiar:
1. Mostrar actitud de escucha empática: la situación puede ser especialmente dura y haber generado impotencia.
2. Explorar preocupaciones, no dar nada por supuesto: el cuidador principal puede tener miedo a no poder cuidar de otros miembros de la familia. Se trata no solo de recoger la demanda, sino también las necesidades.
3. No hacer juicios de valor ni culpabilizar. Empatizar con el reconocimiento sano de las propias limitaciones.
4. Explorar los recursos
5. Ayudarles a diferenciar necesidades, como puede ser descansar, de satisfactores, como pueden ser otros cuidadores de apoyo. En ocasiones se focaliza la atención en un tipo de satisfactores cuando puede haber muchos más.
6. Ayudarles a entender que la situación de sus propios recursos para la solución de problemas puede ser compatible con la solicitud de apoyos externos, fomentando la búsqueda temprana y preventiva de ayuda.
7. Proporcionar recursos: pueden ser informativos, sociales o emocionales.
8. Ayudarles a planificar los cuidados entre los distintos cuidadores, con las rotaciones oportunas.
9. Reforzar los elementos positivos de cuidados que está realizando la familia y fomentar la percepción de utilidad.

Fuente: Ética en Cuidados Paliativos (2006)⁵

4. Ética del cuidado a la persona en el final de la vida

Debido a los avances científico-técnicos la muerte se produce, en muchas ocasiones, de forma tecnológica, intervenida, controlada, despersonalizada, y no se tiene en cuenta la preferencia del paciente o de su familia acerca de dónde y cómo morir. Como alternativa a este tipo de muerte se contempla la muerte en casa, y de forma íntima. Con la familia como protagonista de la administración de sus cuidados, con la ayuda y asesoramiento del equipo de cuidados paliativos²¹.

A partir del acuerdo de Oviedo, firmado en 1997 por el consejo de Europa, en España se desarrolló y fue promulgada la Ley de Autonomía del paciente que literalmente dice: *"El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita"*. A pesar de ello, en muchas ocasiones se puede apreciar el ocultamiento de la información²².

Un trabajo denominado "Pensar en Paliativo" elaborado en la Universidad de Granada en el año 2008 muestra que la ausencia de comunicación y de información del diagnóstico y del pronóstico de una enfermedad terminal puede ser fuente de sufrimiento para el enfermo y su familia²³.

Al final de la vida, la bioética se vuelve sumamente importante debido a la cantidad de dilemas éticos que se pueden presentar en el cuidado y atención de estos pacientes tal y como muestra un estudio llevado a cabo en el año 2014, en el cual se ha revisado bibliográficamente trabajos entre los años 1994 a 2014²⁴.

La bioética se define como "*la disciplina que se encarga de estudiar y determinar cuáles son las actuaciones adecuadas en relación a la vida de la persona*"²⁵.

El criterio ético que regula esta disciplina es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables y a mantener su dignidad, basándose en los cuatro principios fundamentales: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía^{25, 26}.

Un concepto clave en cuanto a mantener la dignidad hasta el fin de la vida es la denominada "muerte digna", definida como "*el derecho de paciente a morir sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida*"^{27, 28}.

Discusión

Pese a que la mayoría de los estudios revisados apoyan la idea de recibir cuidados paliativos de forma domiciliaria, es cierto que también hay otros que avalan la idea de recibir cuidados paliativos en el medio hospitalario.

Tanto a nivel internacional como a nivel nacional^{2,3, 11, 14, 16-18}, se han encontrado diferentes estudios que tratan la importancia de que el paciente se sienta cómodo y rodeado de sus seres queridos para recibir una muerte digna.

Gracias a los equipos de cuidados paliativos que acuden a los domicilios los síntomas o complicaciones que pudieran aparecer en el paciente terminal estarían, en la mayoría de los casos, en el mismo nivel de atención que en el ámbito hospitalario con la ventaja de que el paciente en su domicilio presentaría una mejor calidad de vida.

En cuanto a los estudios que apoyan la idea de recibir cuidados paliativos en el medio hospitalario destaca un estudio realizado en 2012 en Noruega, Inglaterra y Estados Unidos, ya que balancea la teoría de que el domicilio es el mejor lugar para recibir cuidados paliativos indica que después de 6 meses disminuye la satisfacción de las personas receptoras de cuidados paliativos en el domicilio debido a la sobrecarga que producen en el cuidador principal. Dicho aspecto puede ser minimizado si cuentan con la ayuda experta del equipo multiprofesional de cuidados paliativos que eviten la posible claudicación familiar.

Después todos los debates éticos que plantea la idea de si es mejor morir en casa o en el hospital, debería plantearse por qué hay tanto afán de llevar a pacientes terminales a morir al hospital, tal vez exista falta de información de su estado de salud, quizás por miedo al enfrentarse a esta situación en casa sin profesionales en quien apoyarse, por comodidad o simplemente por rutina.

Podrían ser interesantes nuevas investigaciones que compararan la opinión de familiares y pacientes así como las necesidades y calidad de vida de los mismos en ambos niveles asistenciales y estudios económicos que analizaran los gastos que suponen para el sistema ambas opciones.

Conclusiones

Los Cuidados Paliativos pretenden mejorar la calidad de vida y el bienestar de los enfermos terminales y de sus familias. Estos deben aplicarse progresivamente con el avance de la enfermedad y con la finalidad de mejorar la calidad de vida y no de prolongar la supervivencia.

El personal de enfermería tiene como objetivo atender al paciente integralmente y orientar a la familia en los cuidados ya que va a ser una pieza clave en el cuidado. El hecho de que de los pacientes terminales permanezcan en su entorno les ayuda a seguir manteniendo su rol social y familiar, continuar con su intimidad y disponer de su tiempo según ellos quieran.

En cuanto a los síntomas que padecen los enfermos terminales, la mayor parte pueden paliarse en su domicilio con un correcto seguimiento. Evitando en todo momento la claudicación familiar ya que es uno de los principales problemas que surgen en el domicilio y que los profesionales deben abordarlo junto con el paciente y la familia.

Relacionado con la comunicación, tanto con el paciente como con su familia, el éxito radica en: saber escuchar, la empatía y la aceptación.

En la etapa terminal cobra especial importancia la ética ya que es cuando más dilemas surgen que deben ser resueltos mediante los cuatro principios fundamentales: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

Bibliografía

1. Asociación Española Contra el Cáncer [sede Web]. España: Organización Mundial de la Salud; 2015 [actualizado el 5 de agosto de 2015/ acceso 17 de enero de 2016]. Sobre el cáncer. Disponible en:

https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidado_paliativo.aspx

2. Amor Andrés PJ, Apezetxea Celaya A, Arango Pujal MO, Astigarraga Aguirre I, Astudillo Alarcón W, Astudillo Larraz B et al. Medicina Paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria [monografía en Internet]. 1ª Ed. Argentina: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras; 2012 [acceso el 17 de enero de 2016]. Disponible en:

<http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/6/MEDICINA%20PALIATIVA.pdf>

3. Maté J, Bayés R, Gonzáles-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?. Psicooncología [revista en Internet] 2008 [acceso 26 de noviembre de 2015]; 5(2-3): 303-321. Disponible en:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220303A/15399>

4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [monografía en Internet]. 1ª Ed. Madrid: SECPAL; 2015 [acceso 17 de enero de 2016]. Disponible en:

<http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

5. Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Pascual M et al. Ética en Cuidados Paliativos [monografía en Internet]. 1ª Ed. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud; 2006 [acceso 23 diciembre de 2015]. Disponible en:

http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_314.pdf

6. Pascual López A, Rodríguez Escobar J, García Pérez C, Rasillo Rodríguez E, Peña-Rey Lorenzo I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [monografía en Internet]. 1ª Ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2014 [acceso 23 de diciembre de 2015]. Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

7. Linares Pardo A. Visita en domicilio para cuidados paliativos [monografía en Internet]. 1ª Ed. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2009 [acceso 10 de enero de 2016]. Disponible en:

http://www.fffis.es/ups/Competencias_en_Cuidados_Paliativos_Nivel_basico_Area_II/Visita%20en%20domicilio%20en%20Cuidados%20Paliativos.pdf

8. Pérez García E, Gómez Salgado J, Bennasar Veny M. Fundamentos de los cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Enfo; 2008.

9. Álvarez Álvarez FM, Arce García C, Del Olmo Roales C, Estrada Hernández E, Fernández González MJ Hevia García P et al. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias [monografía en Internet]. Principado de Asturias: Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2008 [acceso 28 de abril de 2016]. Disponible en:

http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf

10. Torres Mesa LM, Schmidt Riovalle J, García García I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev Esc Enferm USP [revista en Internet] 2013 [acceso 20 de noviembre de 2015]; 47(2): 464-470. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/58527>

11. García Martínez F, Aguilar J, Barranco Moreno E, Royo JL. La atención primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. Semergen [revista en Internet] 2009 [acceso el 27 de febrero de 2016]; 3: 115-121. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/it-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-la-atencion-primaria-los-programas-13135235>

12. Equipo de atención primaria del Centro de Salud del Coto. Cuidados al final de la vida [video]. Gijón: EAP El Coto; 2012. Disponible en:

<https://cselcoto.wordpress.com/2012/11/04/cuidados-al-final-de-la-vida/>

13. Menéndez Suárez A. Emocionado adiós a Enriqueta Pérez. LNE. 2011.

14. Vega T, Arrieta Antón E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac sanit [revista en Internet] 2011 [acceso el 27 de febrero de 2016]; 25(3): 205-210. Disponible en: ç

<http://www.gacetasanitaria.org/index.php?p=watermark&idApp=WGSE&piiItem=S0213911111000471&origen=gacetasanitaria&web=gacetasanitaria&urlApp=http://www.gacetasanitaria.org&estadoItem=S300&idiomaItem=es>

15. Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irunzun E, Galarraga ML, Bakentziaga AR et al. Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en los cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco [monografía en Internet]. 1ª edición. Vitoria-Gasteiz: Departamento de salud Gobierno Vasco; 2013 [acceso el 27 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/AEV000104.pdf>

16. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Wee B, Straus S. Hospital at home: home-based end-of-life care [monografía en Internet]. Oxford: John Wiley & Sons; 2016 [acceso 27 de febrero de 2016]. Disponible en:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD009231.pub2/abstract>

17. Seamark D, Blake S, Brearley SG, Milligan C, Thomas C, Turner M et al. Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *Br J Gen Pract* [revista en Internet] 2014 [acceso 8 de enero de 2016]; 1: 796-803. Disponible en: <http://bjgp.org/content/64/629/e796>

18. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginon I. Efectividad y relación entre costo y efectividad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios para los adultos con enfermedades en estadios avanzados y sus cuidadores [monografía en Internet]. Londres: John Wiley & Sons; 2013 [acceso el 27 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/abstract>

19. Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Luemada P. Cuidados Paliativos en Oncología. 1ª ed. Barcelona: Jims; 1996

20. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y Programas de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Arán; 2005.

21. Navarro Ferrer PM, Pérez Labrada BR, Parada López N. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Enfermer*. 2009; 25(1-2): 1-17.

22. Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto del silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clínica* [revista en Internet] 2015 [acceso el 19 de febrero de 2016]; 25 (3): 124-132. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermera-clnica-35-articulo-el-pacto-silencio-desde-perspectiva-90429936?referer=buscador>

23. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP, Guardia García P, Cabezas Casado JL, Cruz Quintana F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Paliativa* [revista en Internet] 2010 [acceso 20 de noviembre de 2015]; 17(1): 24-30. Disponible en:

http://www.researchgate.net/publication/248381023_Influencia_en_la_comunicacin_del_diagnstico_y_el_pronstico_en_el_sufrimiento_del_enfermo_terminal

24. Sanz Rubiales A, Del Valle Rivero ML, Flores Pérez LA, Hernansanz de la Calle S, Gutiérrez Alonso C, García Recio C. Cuestiones éticas en la revista *Medicina Paliativa*: 1994-2013. *Cuad Bioét* [revista en Internet] 2014 [acceso el 9 de mayo de 2016]; XXV (1): 183-197. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/83/183.pdf>

25. Tordable Ramírez AM, Sanz Peces EM. La ética en los cuidados enfermeros. *Metas Enferm* [revista en Internet] 2012 [acceso 21 de abril de 2016]; 15(8): 22-25. Disponible en:

http://encuentra.enfermeria21.com/encuentra-contenido/?option=com_encuentra&task=showContent&q=claudicaci%C3%B3n+familiar+and+cuidados+paliativos&search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=0&id_pub_cont=3&id_articulo=80365

26. Teigell García M. Cuidando hasta el final. Derechos del paciente en el final de la vida y nuestro papel como enfermeras. RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA). 2014 Jun; 2 (2): 17-20. Disponible en:

http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Primavera%202014/RqR_Primavera2014_CuidandoHastaFinal.pdf

27. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre su uso correcto de las palabras. Rev Cal Asist [revista en Internet] 2008 [acceso 22 de abril de 2016]; 23 (6): 271-285. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-tica-muerte-digna-propuesta-consenso-13128649>

28. Cornejo Sánchez C, Fernández Prieto P, Gómez Fernández P, García García M, Losada García A, Del Castillo Arévalo F. Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente. RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA). 2014 Nov; 2 (4): 6-20. Disponible en:

http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/otono%202014%20definitiva/RevistaRqR_Oto%C3%B1o2014_MuerteDigna.pdf