



## INTERVENCIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

**David Padilla Góngora, Francisco A. Vega Ramírez, César R. Rodríguez Martín, Remedios López Liria, M<sup>a</sup> del Carmen Martínez Cortés, Francisca Lucas Ación**

Universidad de Almería

*Fecha de recepción: 28 de enero de 2011*

*Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011*

### RESUMEN

#### Introducción:

Las enfermedades terminales se acompañan de múltiples síntomas y gran impacto emocional en el paciente y la familia, que requieren estrategias de intervención que incluyan programas de atención individualizada e integral, en instituciones y domicilios, proporcionando la atención necesaria que mantenga la continuidad hasta el final.

#### Desarrollo de la Cuestión Planteada:

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la proliferación de estudios de ámbito nacional en los últimos tres años, en relación con la atención domiciliaria en los Cuidados Paliativos al paciente. Al poner en marcha un programa de cuidados es necesario considerar el trabajo en equipo, la comunicación, el control de síntomas, el alivio del sufrimiento, el apoyo a la familia y la coordinación y organización de los servicios.

#### Discusión / Conclusiones:

Los cuidados paliativos deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. La atención sanitaria debe realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada favoreciendo que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida y que la familia tenga el apoyo psicoemocional, social y de cuidados adecuados a su situación.

**PALABRAS CLAVE:** atención domiciliaria, cuidados paliativos, familia, revisión,

### ABSTRACT

#### Introduction:

Terminal diseases are accompanied by multiple symptoms and emotional impact on the patient and family, requiring intervention strategies include programs and comprehensive individualized care in institutions and homes, providing the necessary care to maintain continuity until the end.

#### Development of the Question Raised:

There has been a literature review on the proliferation of national studies in the past three years, in relation to home care in palliative care to the patient. When starting a program of care is neces-



sary to consider teamwork, communication, symptom control, pain relief, family support and coordination and organization of services.

Discussion / Conclusions:

Palliative care should provide a professional, scientific and human needs of the terminally ill patient, their family or carers. Health care should be done from the perspective of a comprehensive, coordinated care by encouraging the patient to live with dignity the last stage of life and the family has the psycho-emotional support, social and care appropriate to their situation.

**KEY WORDS:** home care, palliative care, family, review

## INTRODUCCIÓN

El importante aumento de los procesos crónicos y discapacitantes en la población, favorecidos por el envejecimiento, está propiciando que el sistema de salud no pueda dar respuesta en ocasiones a ciertas necesidades del paciente tras un periodo de hospitalización. Existe un creciente interés por realizar un apoyo hacia la prevención y la potenciación de la autonomía desde todos los ámbitos de los servicios sanitarios y sociales (Ley de la Dependencia) pero la falta de recursos lleva en muchos casos a que la familia asuma los cuidados de la persona enferma, con el previsible impacto en la calidad de vida de los cuidadores que lo acompañan. Además este predominio aumenta, en el caso de la atención a personas con enfermedades avanzadas y terminales y sus familias, donde el domicilio es el lugar idóneo de atención, lugar preferido por ellos la mayoría del tiempo en la evolución de la enfermedad (Steinhauser et al, 2000).

Para los pacientes con cuidados paliativos juega un papel determinante la coordinación de los servicios sanitarios y sociales, ya que los cuidados tendrán un enfoque más amplio. También es de destacar la atención de enfermería en sus dos vertientes, como proveedora de cuidados dirigidos a prevenir el deterioro funcional (la promoción de la salud), y como un elemento clave para garantizar la continuidad de cuidados entre los diversos niveles asistenciales.

Los cuidados integrales en su propio domicilio aparecen para cubrir sus necesidades de salud; la promoción de la atención domiciliaria y comunitaria es una de las características que deben tener los Programas Públicos de cuidados paliativos (Gomez-Batiste et al, 2008). La atención domiciliaria integra elementos que son producto del cambio en el paradigma filosófico surgido en la Atención Primaria: la promoción de la salud, la educación, la familia como pilar básico en el proceso de salud-enfermedad, la accesibilidad, etc., cambios que nacieron de las recomendaciones de Alma Ata en 1978.

Con este estudio hemos deseado realizar una síntesis de la investigación existente (los últimos tres años) en la base de datos CUIDEN PLUS acerca de los Cuidados Paliativos y su relación con la atención domiciliaria.

## DESARROLLO DE LA CUESTIÓN PLANTEADA

Los criterios de inclusión para la selección de estudios en esta búsqueda bibliográfica que se tuvieron en cuenta se exponen a continuación:

a. Publicaciones obtenidas a partir de los descriptores definidos para la búsqueda en una de las principales bases de datos de Ciencias de la Salud nacional, que apareciesen en el título o en el resumen (tabla 1).

b. Estudios de diseño observacional, experimental o cuasiexperimental, revisiones sistemáticas, meta-análisis, revisiones bibliográficas, casos clínicos, comunicaciones o póster.



c. Artículos o trabajos de investigación que hubiesen sido publicados en el periodo entre el 1 de enero del 2007 hasta diciembre de 2010.

Los operadores booleanos y descriptores seleccionados en español fueron: and, y, Cuidados Paliativos, Atención domiciliaria, domicilio.

La Base de Datos nacional seleccionada para la realización de la búsqueda fue:

CUIDEN PLUS. Incluye la producción científica de la enfermería española e iberoamericana tanto de contenido clínico-asistencial en todas sus especialidades como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales. Contiene artículos de revistas científicas, monografías y literatura gris. Cobertura desde 1989. La búsqueda puede ser por texto completo o por campos como título, revista o tipo de documento entre otros, consultando los índices. Idioma: español. Página web: <http://www.doc6.es/index/>

Se presentan los principales contenidos e información que estas investigaciones han aportado, ordenados por orden cronológico desde los más actuales:

Sánchez y Domínguez en 2010 desarrollan un trabajo sobre planes de cuidados estandarizados para pacientes en domicilio en situación de agonía, planteándose realizar un plan de cuidados con metodología enfermera que sirviese como modelo y soporte para atender al paciente y también a familiares en el domicilio, partiendo de la teoría enfermera del final tranquilo de la vida. Éste se trata de un plan estandarizado de cuidados para pacientes en el ámbito hospitalario y que intenta abarcar los cuidados imprescindibles que se pueden presentar en esta fase de agonía.

Silvano y Fernández (2010) en su trabajo desarrollado en la zona básica de salud de Almería, explican que una parte importante de la evolución de la enfermedad oncológica transcurre en el propio domicilio del paciente, siendo una de las poblaciones más vulnerables y con más necesidades de cuidados. La necesidad de comunicarse con los demás, de expresar emociones, necesidades, temores y opiniones, es la que ha prevalecido sobre las demás necesidades estudiadas. Comentan en su estudio que para alguno de los pacientes es una dificultad el acceso al médico de familia en domicilio. Los pacientes oncológicos domiciliarios presentan unas necesidades básicas como la higiene, vestido, comer, eliminar y moverse siendo suplidas por la familia y amigos. La necesidad de comunicarse es esencial para todos los pacientes incluso en los que existe pacto de silencio. Generalmente los pacientes se sienten bien atendidos destacando al equipo de cuidados paliativos domiciliario y la Enfermera Comunitaria de Enlace.

Inocenti, Rodrigues y Miasso (2010), destacan la importancia de que los profesionales consideren al paciente y al cuidador como una unidad de atención, pues el cuidador que es familiar es un actor clave en las últimas etapas de la enfermedad y de la vida, padece sentimientos de temor, angustia y desamparo sobre todo con la proximidad de la muerte de la persona a la que le está dedicando su tiempo y esfuerzo.

Ateca y Romero (2009) destacan un caso clínico sobre el cuidado paliativo de un paciente de 76 años con una enfermedad oncológica avanzada, portador de traqueotomía y gastrostomía, en el domicilio. Los autores señalan la importancia en todo el proceso de la comunicación, el apoyo emocional, la valoración continua y la implicación de la familia, en este caso su mujer, como cuidadora principal.

Tejada y Ruíz en un caso clínico en 2009, describen la historia de un paciente de 79 años que se encontraba en la etapa final de su vida, cuya situación demandaba importantes necesidades de cuidados en su domicilio y que debido a la complejidad de la sintomatología impedía un adecuado control de la situación. Su cuidadora principal, la hija, ante la situación de agotamiento y desesperación decidió acudir a la unidad de cuidados paliativos en busca de ayuda y asesoramiento. La escasez de ayuda ante la gran demanda de cuidados y el proceso de muerte y sufrimiento continuo que ha recaído sobre su hija mayor han ocasionado un desgaste que ha provocado determinados conflictos entre los distintos miembros de la familia. Tras el análisis de la situación en su domicilio,



se decidió que había que ingresar al paciente de forma urgente para estabilizar su enfermedad y al tiempo se colabora mitigando el cansancio de rol del cuidador.

Tejada y Ruiz (2009) en su artículo titulado “Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia”, pretende facilitar la labor de la enfermería que atiende al enfermo en situación terminal tanto en los niveles de atención primaria como hospitalaria, asegurando a su vez la calidad y continuidad de los cuidados prestados, sin perder de vista la voluntad de la persona de recibir atención bien en su domicilio o bien en el hospital. Propone usar el modelo de Virginia Henderson, teniendo en cuenta los problemas de independencia y de colaboración, incluyendo las taxonomías NANDA, NIC Y NOC.

Jorge en 2008 expone que la ética de los cuidados es un aspecto de la enfermería que ha evolucionado enormemente en los últimos años. Cada vez se preguntan más los enfermeros sobre el por qué de sus actuaciones para con los pacientes y la familia. Es precisamente en los cuidados paliativos donde existen más dilemas éticos, lo que es lógico al tratarse de situaciones muy difíciles donde la conciencia, el respeto, la dignidad... son partes a considerar de las intervenciones.

Ferreira, Souza y Stuchi en 2008 realizan una revisión sistemática sobre cuidados paliativos y familia, la mayoría eran procedentes de Estados Unidos y eran estudios de metodología cualitativa, trataban en su mayoría de los cuidadores y de las familias que tenían un miembro que atendía los cuidados paliativos en el hogar. Además destaca que se registró un aumento en el número de publicaciones en los últimos cinco años, a partir del año 2002. Al tratar con los cuidados paliativos la participación de la familia es esencial al igual que el considerar a la familia como la unidad de la atención, en particular en los casos de enfermedades que no se pueden curar.

Alcántara et al., en 2008 evalúan los cuidados prestados a las personas necesitadas de cuidados paliativos en domicilio a las que se asigna material ortoprotésico (camas articuladas, colchones antiescaras y barandillas). El 30% de los pacientes incluidos en el proceso de Cuidados Paliativos, han recibido algún tipo de material y el más utilizado ha sido el colchón, seguido de la cama y las barandillas. El material usado va encaminado a dar confort y bienestar al paciente intentando cubrir sus necesidades básicas en la última etapa de la vida, y a facilitar los cuidados proporcionados por la familia, ya que la totalidad de pacientes tienen cuidadora familiar.

Saucedo et al (2008), afirman que los pacientes paliativos y sus cuidadores en relación con la seguridad del paciente son por su estado muy vulnerables y por ello requieren un enfoque multidisciplinar e integral. En un estudio elaborado y muy interesante buscan cuáles son los efectos adversos causantes de la pérdida de seguridad en pacientes paliativos y las soluciones que orienten las prácticas futuras de cuidados paliativos. Por lo que reunieron a 50 personas de distintos niveles asistenciales y categorías profesionales en el III Foro de Comunicación Interniveles Málaga, y utilizando la técnica del grupo nominal, se definieron los efectos adversos y se propusieron soluciones concretas contra cada uno de ellos.

Arango et al (2008) nos explican que en la atención a pacientes paliativos nos centramos en los cuidados en sí, sin darnos cuenta de que su multiplicidad y complejidad pueden afectar a la calidad de vida de sus cuidadoras a corto plazo. El autor realiza un protocolo de actuación destacando tres puntos:

a. Valoración del caso, con escucha activa, revisión de informes, cumplimiento terapéutico, programación de visitas, detectando las necesidades alteradas de la cuidadora y poniendo en marcha el plan de cuidados, coordinación con los distintos niveles asistenciales (AP-AE-Asociaciones) y equipo EBAP.

b. Apoyo emocional con información, educación y adiestramiento en manejo de cuidados específicos, propuesta de “seguimiento durante el proceso de duelo tras éxitus de paciente”, lo que aporta la continuidad de cuidados pero al cuidador.

c. Apoyo social como facilitar la ayuda a domicilio, la aportación de material fungible, gestión de recetas, citas y ambulancias, y la gestión de material ortoprotésico.



Jorge y Kolly (2007) definen nuestra sociedad como la sociedad de la competencia, de la belleza, el placer, la inmediatez, dicen que no tenemos tiempo para el cuidado y rechazamos lo que nos desagrada. Ya no convivimos con la enfermedad y la muerte y las hemos arrinconado en el hospital, donde pasa a ser cosa de los profesionales cuya misión es curar usando los adelantos técnicos y olvidándose de las emociones y la comunicación. El enfermero debe de tener una formación en el manejo de emociones y técnicas comunicativas que permitan un diálogo productivo con el paciente, el cuidador y con la familia. También indica la importancia de la comunicación en los sectores de atención primaria y de atención especializada.

## DISCUSIÓN / CONCLUSIONES

El aumento de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado ha incrementado las necesidades y demandas de atención. El domicilio es el lugar idóneo para la atención centrada en el contexto afectivo y social, con una visión comunitaria.

En relación a los cuidados paliativos y la atención domiciliaria los temas tratados por las investigaciones recogidas han sido diversos: la comunicación, el cansancio del rol del cuidador, atención a la familia y al familiar que suele ser el cuidador principal. Las enfermedades terminales se acompañan de múltiples síntomas y gran impacto emocional en el paciente y la familia, que requieren estrategias de intervención que incluyan programas de atención individualizada e integral, en instituciones y domicilios, proporcionando la atención necesaria que mantenga la continuidad hasta el final.

El diseño e implementación de criterios de buenas prácticas clínicas y organizativas, así como modelos de promoción o incentivación de las mismas pueden contribuir a la mejora de la organización de los equipos (Espinosa et al, 2010).

Entre las conclusiones extraídas destacamos que los cuidados paliativos deben dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. La atención sanitaria debe realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada. Su objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de aliviar el sufrimiento y favoreciendo que la familia tenga el apoyo psicoemocional, social y de cuidados adecuados a su situación.

Tabla 1. Artículos seleccionados en la revisión bibliográfica.

<b>BASE DE DATOS ESPAÑOLA y DESCRIPTORES</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>SELECCIÓN (Por primer autor y año publicación)</b>
<b>CUIDEN PLUS</b>		
“cuidados paliativos”	89	- Sánchez, 2010
“atención domiciliaria”	112	- Silvano, 2010
“domicilio”	406	- Inocente, 2009
“cuidados paliativos” and “atención domiciliaria”	0	- Ateca, 2009
“cuidados paliativos” and “domicilio”	12	- Tejada (a), 2009
		- Tejada (b), 2009
		- Samitier (a), 2008
		- Ferreira, 2008
		- Alcántar, 2008
		- Arango, 2008
		- Samitier (b), 2007



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcántara Buendía, A., Gómez García, T., Ruiz Fuentes, M.D., Batres Sicilia, J.P., Alvarez Gámez, J., Ceacero Rodríguez, C. (2008). Material de apoyo en cuidados paliativos domiciliarios. *Rev Paraninfo digital*, 2(3).
- Ateca Borregán, M; Romero Lara, M. (2009). Cuidados paliativos domiciliarios: a propósito de un caso clínico. *Metas Enferm.*, 12(10):10-15.
- Arango Ortega, J.M., Pacheco López, I., Cabezón Rodríguez, I., Durán, A., Saucedo Figueredo, MC; Hierrezuelo, M.J. (2008). *Rev Paraninfo digital*, 2(3).
- Espinosa J, Gomez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clín (Barc)*, 135 (10): 470-475.
- Ferreira, NM., Souza, CL., Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família [Los cuidados paliativos y la familia]. *Rev Ciênc Méd*, 17(1):33-42.
- Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernsward J, Rocafort J. (2008). Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. En *Palliative Medicine*. Philadelphia: elsevier: 198-202.
- Inocenti, A., Rodrigues, IG; Miasso, AI. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos [Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos]. *REE -Bra-*. oct-dic11(4):858-865.
- Jorge Samitier, P. (2008). Dilema ético en cuidados paliativos *Rev Etica de los cuidados*, 1(2).
- Jorge Samitier, P., Kolly Lerín, F. (2007). Cuidados paliativos enfermeros. Integrar persona, familia y profesional. *Rev Paraninfo Digital*. 1(2).
- Sánchez García, O., Domínguez Rodríguez, MC. (2010). Plan de Cuidados de Enfermería para el paciente en situación de Agonía en Atención Primaria. *Rev ENE Enferm.*, 4(2):71-82.
- Silvano Arranz, A., Fernández Lao, I. (2010). Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario. *Biblioteca Lascasas*; , 6(1).
- Saucedo Figueredo, M.C., Romero Montero, E., Izquierdo Carrasco, J.M., Pérez Badía, M.B., Díez de los Ríos, A. (2008). Soluciones sanitarias a los problemas de seguridad del paciente paliativo. *Rev Paraninfo digital*, Año 2(3).
- Steinhauser KE, Clips EC, MNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsy JA. (2000). In search of a good death: observations of patients, familias and providers. *Ann Intern Med*, 132: 825-32.
- Tejada Domínguez, FJ; Ruíz Domínguez, MR. (2009). Paciente en estado terminal y familia. Caso clínico. *Hygia de enfermería*, XVI(71):41-48.
- Tejada Domínguez, FJ; Ruiz Domínguez, MR. (2009). Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm Global –Esp-*,15.