



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

MÁSTER INTERUNIVERSITARIO EN GERONTOLOGÍA

ESPECIALIDAD: GERONTOLOGÍA CLÍNICA

Curso académico: 2013-2015

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO
PARA PERSONAS MAYORES Y SUS
POSIBLES BENEFICIOS**

Ainhoa Blanco Expósito

12/01/2015

Eva López Álvarez

INDICE

INDICE	5
RESUMEN.....	6
ABSTRACT	6
INTRODUCCION	7
HIPOTESIS	12
OBJETIVOS	12
METODOLOGIA.....	12
RESULTADOS	15
Morir en la sociedad actual.....	15
Control de síntomas.....	17
Geriatría y Cuidados Paliativos	19
Organización de la asistencia en Cuidados Paliativos.....	21
Cuidados paliativos: Hospitales y Atención Primaria.....	24
Cuidados paliativos en el domicilio.....	26
Concepto de Hospice	27
Decisión de llevar al paciente a su casa	29
Inadecuado soporte familiar	30
Calidad de vida en pacientes en situación terminal	30
El equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos y unidades de domicilio	31
Investigación y cuidados paliativos: Docencia.....	33
Formación en Cuidados Paliativos del personal de enfermería	37
CONCLUSIONES.....	38
BIBLIOGRAFIA.....	39

RESUMEN

Introducción: el aumento de la esperanza de vida ha incrementado la cronicidad de las enfermedades, lo que lleva a un mayor número de enfermos en situación terminal. Por lo que la formación en Cuidados Paliativos va en aumento. No solo es importante la formación sino también el saber trabajar en equipo y una buena coordinación entre los distintos niveles de asistenciales para una correcta atención domiciliaria.

Metodología: revisión bibliográfica sobre los Cuidados Paliativos en el anciano. Búsqueda exhaustiva de bibliografía en bases de datos y uso de artículos en español y en inglés.

Resultados: la muerte es un tema que acompaña el día a día de los individuos, es un simple hecho biológico, pero a pesar de ello la sociedad no lo concibe como tal y menos aún si se trata de un ser querido. La correcta atención en el domicilio, puede ayudar mucho, al paciente y a su familia, a saber llevar mejor la enfermedad.

Conclusión: la mayoría de los pacientes en situación de terminalidad prefieren permanecer en el domicilio durante los últimos días de su vida. Consideran que el hospital es un medio más hostil donde pierden su intimidad y su rol familiar y social.

Palabras clave: cuidados paliativos, atención domiciliaria, trabajo en equipo.

ABSTRACT

Introduction: The raised life expectancy had increased the chronicity of the diseases leading a greater number of terminally ill patients. Nowadays there are more palliative care training and it's important a team and good coordination between levels of care for proper home care.

Methodology: To make this literature review it was made a research in databases and they were used articles in spanish and english.

Results: Death it's a simple biological fact that accompanies the daily life of individuals although society doesn't conceived that way and even less if it's the death of a loved one. The right care at home can help a lot at patients and their families to carry better the disease...

Conclusion: Most of terminally patients prefer to stay at home during the last days of their life. They consider that the hospital is the most hostile environment where they lose their privacy and their family and social role.

Keywords: palliative care, home care, teamwork.

INTRODUCCION

Los cuidados paliativos representan actualmente, en el mundo occidental, un desafío clínico y ético, además de un verdadero reto para sostener una asistencia médica y social de calidad. El progresivo envejecimiento de las poblaciones, el aumento de la esperanza de vida y la prolongación de la supervivencia con las nuevas terapias y técnicas de soporte, hacen de los cuidados paliativos un problema de salud pública de primera magnitud¹.

En los últimos años se han incrementado notablemente las enfermedades de carácter crónico, además del continuo envejecimiento de la población debido al aumento de la esperanza de vida. Día a día los avances en medicina permiten la mejora de la atención de los enfermos en fase avanzada y terminal². Sin embargo a pesar de los numerosos avances, seguir mejorando la atención de las enfermedades crónico-degenerativas y terminales sigue siendo un reto.

La atención en situación terminal es cada día un asunto de mayor importancia para el sistema sanitario y para toda la sociedad. Dicha importancia la apoyan argumentos como^{3,4}:

- ✚ Progresivo envejecimiento de la población.
- ✚ Aumento de la morbilidad en los últimos años de la vida.

- ✚ Aumento de la mortalidad por cáncer, SIDA y otras patologías.
- ✚ Excesiva frecuentación de los servicios de urgencia por parte de los pacientes y sus familiares.
- ✚ Escasez de cuidadores informales, motivada por la disminución de familiares en la siguiente generación y la incorporación de la mujer a la vida laboral.
- ✚ Insuficiente oferta de cuidadores formales por parte de las instituciones.

La rama de la Medicina Paliativa se encarga del estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia⁵.

La palabra paliativa deriva del latín: *palliare*, *pallium*, que significa manta o cubierta, que es el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes⁶.

En un primer momento La Organización Mundial de la Salud⁷ (OMS) adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, que los definía como: “el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Posteriormente la OMS propuso una definición más amplia: “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”.

El objetivo principal de la medicina paliativa es la persona, la preservación, respeto y defensa de su dignidad durante la enfermedad. Para poder llevar a cabo este objetivo y realizar unos buenos cuidados, es necesario cumplir una serie de objetivos específicos⁸:

- ✚ Reafirmar la vida y respetar la muerte como un proceso normal.
- ✚ No acelerar ni posponer la muerte.
- ✚ Proveer alivio del dolor y otros síntomas desagradables.
- ✚ Integrar los aspectos psicológicos y espirituales a los cuidados del paciente.
- ✚ Ofrecer un sistema de apoyo que permita al paciente vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
- ✚ Apoyar a los familiares del paciente durante su enfermedad y duelo.

A los profesionales sanitarios, tan acostumbrados a prevenir, diagnosticar y combatir la enfermedad con el fin último de curar, no se les enseña a afrontar la situación terminal y la muerte, lo que a veces provoca frustración, conductas de huida y abandono de la persona enferma. Los Cuidados Paliativos constituyen un campo relativamente nuevo con el que muchos profesionales sanitarios no están familiarizados.

Trabajar en Cuidados Paliativos implica formarse, de forma que se pueda ofrecer una asistencia integral, no solo al paciente como un todo, sino a la unidad paciente-familia. Otro aspecto fundamental es la reflexión individual, de cada uno de los profesionales, sobre sus propias creencias, actitudes y miedos cuando está próxima la muerte. Es indispensable para poder abordar la atención al paciente que se enfrenta a la muerte y a los familiares en el proceso de duelo, y sobre todo poder hacerlo de forma empática³.

La formación en Cuidados Paliativos debe contribuir a que todos los profesionales puedan alcanzar un nivel básico de conocimientos que garantice unos mínimos de calidad asistencial al paciente en situación terminal y a su familia.

La calidad de vida y el bienestar de estos enfermos pueden mejorarse considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales en Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- ✚ Control de síntomas.

- ✚ Soporte emocional y comunicación.
- ✚ Equipo interdisciplinario.
- ✚ Organización.

Estos cuatro instrumentos básicos resultan imprescindibles como referencia constante en la atención integral a las necesidades, la excelencia en los cuidados y la orientación en la toma de decisiones.

La asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias mediante un equipo interdisciplinario, cuando la expectativa no es la curación, es fundamental en los cuidados paliativos. Dar calidad de vida, sin intentar alargar ni acortar la supervivencia, atendiendo tanto las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales es la meta de todos los miembros del equipo⁹.

Los problemas que se presentan en la asistencia a los pacientes con enfermedades en situación terminal requieren la intervención de un equipo interdisciplinar, que valore y aborde de modo integrado los distintos aspectos de la atención en la *terminalidad*. La actuación del equipo debe ser más intensa y exquisita en situaciones cercanas a la muerte. Se favorece así que el paciente y la familia perciban que existen unos profesionales coordinados en su trabajo y con objetivos comunes. Trabajar en equipo obliga a coordinar, a compartir información y responsabilidad, distribuir tareas y otra serie de actuaciones. Es conveniente cuidar las relaciones con el equipo de trabajo ya que trabajar en equipo nos ayuda prevenir el desgaste profesional^{2,3}.

Es el enfermero el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar, debiendo por tanto, asumir los cuidados que surgen en el último trayecto de vida⁹.

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento *hospice*, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años sesenta - setenta¹⁰. En el resto de Europa, los cuidados paliativos se desarrollan a partir de finales de los setenta y en España a principios de los ochenta, al desarrollo de los cuidados

paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto de nivel comunitario como hospitalario, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias³.

En el año 1998 tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid, pusieron en marcha el proyecto *Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte* (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la atención primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales¹¹.

Los ESAD tienen como papel fundamental apoyar, formar y asesorar al equipo interdisciplinar con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria.

Con la evolución de los Cuidados Paliativos y el incremento en la atención domiciliaria de los pacientes terminales.

La atención domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud, las instituciones de internación hospitalaria y el equipo de trabajo domiciliario. A pesar de que el rol principal lo asume la familia y el entorno social, el equipo interdisciplinario es indispensable para impartir los cuidados más específicos. De esta práctica no solo se beneficia el paciente, que está en un entorno más acogedor, sino también la familia, evitando de esta manera largas estancias en el hospital. No es una tarea simple y todos los participantes, paciente, familia y profesionales de la salud deben aceptar la proximidad de la muerte.

HIPOTESIS

Los cuidados paliativos en el domicilio, frente a los cuidados paliativos hospitalarios, en pacientes ancianos con enfermedad terminal oncológica o no oncológica, presentan mayor satisfacción en los mismos y, benefician a los familiares y/o cuidadores principales.

OBJETIVOS

✚ Objetivo general:

1. Mostrar la idoneidad de los Cuidados Paliativos en el domicilio hasta el final de la vida si el paciente lo desea.

✚ Objetivos específicos:

1. Detectar las necesidades que puede presentar el paciente terminal en el domicilio y como los integrantes del equipo interdisciplinar pueden satisfacerlos.
2. Mostrar la satisfacción de la unidad paciente-familia.
3. Determinar la importancia de las actividades de formación continuada e investigación del equipo interdisciplinar.
4. Analizar los estándares de bienestar y calidad de vida del paciente al final de la vida.

METODOLOGIA

La idea original de este trabajo estaba orientada a investigar sobre la evolución de los cuidados paliativos, con referencia a los cuidados paliativos en el domicilio, abarcando aspectos relacionados tanto con describir las características de estos pacientes, del equipo de atención como del entorno teniendo en cuenta las necesidades a cubrir y la influencia en la calidad de vida.

Para la elaboración de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica centrándose en el tema de los Cuidados Paliativos en ancianos.

Se han utilizado para ello tanto artículos y libros en español como en inglés. La información se obtuvo a través de la biblioteca virtual de la “Universidade da Coruña” (UDC), buscando en las bases de datos: MedLine y Web of Science. Se tuvieron en cuenta sobre todo artículos de revistas científicas con factor de impacto (JCR). Se encontraron artículos en gran variedad de idiomas, pero solo se han tenido en cuenta aquellos que estaban en español o en inglés.

Algunos de los documentos utilizados en español se obtuvieron de diferentes sitios: Google académico y biblioteca de la Facultad de Oza.

El periodo de publicación de los artículos y libros que se han tenido en cuenta para realizar esta monografía, ha sido desde el año 2000 hasta el 2014.

En un primer momento se realizó una búsqueda general desde el año 1900 hasta el 2014 en Web of Science y desde 1950 hasta 2014 en MedLine, sin embargo después se realizó una búsqueda un poco más exhaustiva teniendo en cuenta solo las publicaciones más recientes, desde el año 2000 hasta el 2014, en las dos bases de datos. (Ver tabla 1) Además después no se tuvieron en cuenta todos aquellos artículos que estuviesen en otro idioma diferente del español y el inglés.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Enfermo terminal, Atención domiciliaria, Trabajo en equipo, Final de la vida.

Keywords: Palliative Care, Terminal Patient, Hospice, Home health-care, Teamwork, End of life care.

	Palliative care in terminal patients	Teamwork and palliative care	Home health care in palliative care	(palliative care or hospice) and Spain	(end of life care or hospice)
Web of Science	1900 – 2014	1900 – 2014	1900 – 2014	1900 – 2014	1900 – 2014
	-1930 resultados	-92 resultados	-16 resultados	-24 resultados	-6821 resultados
	-1647 artículos	-80 artículos	-10 artículos	-14 artículos	-3186 artículos
	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014
-1660 resultados	-85 resultados	-15 resultados	-23 resultados	-5614 resultados	
-1400 artículos	-74 artículos	-9 artículos	-14 artículos	-2630 artículos	
MedLine	1950 – 2014	1950 – 2014	1950 – 2014	1950 – 2014	1950 – 2014
	-31 resultados	-8 resultados	-10 resultados	-14 resultados	-8939 resultados
	-29 artículos	-8 artículos	-10 artículos	-10 artículos	-7876 artículos
	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014	2000 – 2014
-25 resultados	-8 resultados	-9 resultados	-13 resultados	-6101 resultados	
-24 artículos	-8 artículos	-9 artículos	-10 artículos	-5363 artículos	

Tabla 1. Resultados de la búsqueda.

RESULTADOS

La preocupación por el tema de la muerte acompaña al ser humano desde su existencia. Sin embargo, desde el ámbito de la salud, la preocupación por la muerte no es una preocupación existencial, sino más bien práctica, es decir, lo que preocupa no es la existencia de la muerte, sino el proceso de morir.

Observando el día a día, la prensa diaria, la televisión... se puede ver que en muchas ocasiones la gente muere mal, es decir, sola, aislada, con sufrimiento, con miedo... Esto es algo desolador y acentúa la dimensión trágica que rodea a la muerte en nuestra sociedad. Además en una sociedad desarrollada, tecnológicamente avanzada, en la que hay “soluciones” para casi todo, resulta aún más increíble que no se haya encontrado una solución a lo que nos hace morir. Por este motivo se dice que morimos mal, morimos contra todo.

Con mucho esfuerzo se está consiguiendo que uno de los objetivos de la medicina, además de luchar contra las enfermedades, sea conseguir que las personas mueran con dignidad, independientemente de cuales sean las circunstancias en que se produzca la muerte.

Por esto, plantear el morir en paz, significa reconocer la necesidad de investigar y de tratar de paliar el sufrimiento que acompaña al proceso de morir y a la pérdida de un ser querido.

El desarrollo actual de los Cuidados Paliativos es un indicativo de cómo empieza a tomar forma el interés por tratar el proceso de morir de los individuos, ayudándole a mejorar la calidad de vida, controlando el dolor, paliando el sufrimiento del enfermo y familia...

La muerte, tanto la de otros como la propia, constituye un gran tabú en la época contemporánea.

Morir en la sociedad actual

El tabú indica algo que no se puede mirar de frente, algo de lo que no se puede hablar¹². Esta actitud envuelve la conciencia de la muerte y se

manifiesta en el acercamiento a las personas con enfermedades terminales, graves, y sus familiares. Afecta a la sociedad en su conjunto.

Morir es el resultado natural del proceso de vivir, pero del mismo modo que las formas de vivir pueden ser muy variadas y no siempre compensan, así también hay maneras de morir que pueden o no ajustarse a lo que el ser humano precisa y necesita para la última trayectoria de su existencia.

Cuando la muerte está próxima, hay varias personas involucradas: el que muere, el que parte, y los que se quedan, relacionados más o menos con el que se muere. Ambas partes deben asimilar el hecho de la muerte.

La muerte para los seres humanos ha sido motivo para indagar no solo sobre ella sino también para aventurarse a explorar lo que pudiese existir después de la vida.

Por todo esto mucha gente se hace la misma pregunta: ¿qué es la muerte? Según la Real Academia Española (RAE) la muerte es el cese o término de la vida¹³. En cambio para los seres humanos, la muerte es algo más, para muchos se constituye en la peor tragedia de su existencia.

Al ser la muerte un tema tan delicado para la sociedad, es muy importante que tanto los pacientes como sus familiares reciban la información debida y de la forma adecuada. La actitud de los profesionales sanitarios frente al proceso de morir es de gran importancia y la comunicación con el paciente y su familia debe ser franca, sincera y realista. Esto no evita el dolor ni la tristeza, pero consigue serenidad, dignidad y respeto.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial de la relación profesional-paciente, que contribuye al respeto de la autonomía y promueve su participación en el propio cuidado. Cuando la enfermedad no tiene tratamiento curativo, y especialmente, cuando la muerte está cercana, la comunicación se hace más compleja debido al impacto emocional que el acto en sí provoca en el enfermo, la familia y los propios profesionales.

Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y cómo le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el

proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía⁵.

En nuestra cultura es frecuente que, ante la situación de gravedad de un ser querido, los familiares intenten ocultar información al paciente con la intención de evitarle un sufrimiento añadido. Otra situación habitual es que el propio paciente no quiera ser conocedor de su estado de salud¹⁴.

La información que se da al enfermo está siendo objeto de creciente atención, ya que existen diversos factores, como la escasa formación de los profesionales sanitarios con relación a la muerte, que hace que sea un problema importante en la actualidad.

Control de síntomas

En la actualidad tanto los profesionales sanitarios como los ciudadanos se han creado una idea “errónea” de inmortalidad debido a los recursos de los que se dispone en medicina. Es decir, se ha potenciado la misión curativa y se ha olvidado lo más importante, aliviar el sufrimiento humano. En gran medida también influye el hecho de que en la universidad se forma para curar, no para ayudar a morir¹⁴.

Las personas a menudo tienen muchos de los síntomas de forma simultánea, y la presencia de un síntoma puede influir en la intensidad de los demás¹⁵.

Por todo esto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)^{2,14} propone los siguientes principios generales para el control de síntomas: Evaluar antes de tratar: evaluar la causa, la intensidad, el impacto físico y emocional y los factores relacionados que provoquen o aumenten cada síntoma.

- ✚ Explicar las causas: de modo que el paciente lo pueda comprender, además de las medidas terapéuticas a aplicar. No se debe olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Es necesario no olvidarse de la familia, que también debe estar informada, así se logrará una mayor participación por su parte.

- ✚ La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta: es decir, se combinarán medidas farmacológicas y no farmacológicas. Fijando los plazos para conseguir los objetivos y prevenir la aparición de nuevos síntomas.
- ✚ El tratamiento siempre ha de ser individualizado: mientras el nivel de conciencia sea el adecuado, hay que debatir las opciones terapéuticas con el enfermo.
- ✚ Monitorización de los síntomas: mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registro adecuados. La correcta monitorización ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento y mejorar el trabajo al poder comparar los resultados.
- ✚ Atención a los detalles: para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por el enfermo.
- ✚ Dar instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento: detallar muy bien los medicamentos que tiene que tomar el enfermo, con qué intervalos, la vía de administración si es conveniente tomarlas con las comidas o no... También es importante que el enfermo sepa para qué sirve cada uno de los medicamentos. Se debe informar al enfermo de los efectos secundarios que “probablemente” pueden aparecer con los tratamientos. Si por cualquier motivo el paciente no pudiese tragar la medicación, debe saber, y la familia también, que debe comunicárselo a su médico para buscar otra alternativa.
- ✚ Síntomas constantes, tratamiento preventivo: algunos síntomas en estos enfermos son permanentes. En estos casos, los medicamentos habrá que darlos de forma fija, nunca a demanda, para evitar la aparición de dicho síntoma.

- ✚ Revisar, revisar y revisar: es difícil conocer de antemano las dosis que necesitará cada enfermo, sobre todo de algunos medicamentos. Además, todos estos fármacos tienen efectos secundarios, que varían mucho de unos pacientes a otros y que se debe controlar de cerca.
- ✚ No limite los tratamientos al uso de fármacos: recordar siempre el posible beneficio de la aplicación de calor o frío, la administración de masajes, la dieta, la terapia ocupacional, rehabilitación, relajación...

Cabe destacar en este apartado, que para el buen control y tratamiento del dolor, es muy importante tener en cuenta que si el paciente dice que le duele es que le duele. No se debe juzgar, ni quitar importancia a la sensación de dolor del paciente¹⁴.

Geriatría y Cuidados Paliativos

La evolución de la medicina paliativa en el paciente geriátrico, con o sin enfermedad oncológica, ha evolucionado de forma más lenta en los últimos diez años en comparación con los cuidados paliativos en general, que han experimentado un gran desarrollo en España¹⁶.

La Organización Mundial de la Salud propone ya a finales de los años 80 que los cuidados paliativos constituyan un elemento inherente a toda política sanitaria, recomendando ampliar sus beneficios a pacientes no oncológicos^{7,12}.

El anciano presenta con frecuencia patología tumoral avanzada, pero existen también en el anciano otras enfermedades no oncológicas de larga duración, que en algún momento de su evolución llegan a un estadio final, con ausencia de tratamiento específico, con gran impacto emocional para el paciente y su familia, pudiendo incluirse en programas de cuidados paliativos¹⁷.

El anciano presenta unas características cada vez más definidas y estudiadas en la Geriatría que hacen de la enfermedad una clínica, un

plan de cuidados y un seguimiento diferentes con respecto al adulto no anciano y que en la medicina paliativa, pueden modificar su respuesta y su manejo asistencial.

Los modelos de atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos varían mucho dependiendo del país. El modelo Hospice anglosajón propuesto por Cicely Saunders es solo para pacientes en fase terminal con enfermedad oncológica, en cambio el modelo americano, National Hospice Organization (NHO) presta su servicio mayoritariamente en el domicilio, ampliándolo al paciente con enfermedad en fase terminal no oncológica.

En España, la organización de los cuidados paliativos no es homogénea, y cuenta con varios modelos de asistencia.

Estos programas se centran en su mayoría en el paciente con patología oncológica terminal, aunque recientemente están surgiendo iniciativas para incluir al paciente geriátrico no oncológico.

En todos los programas que contemplan inclusión de pacientes ancianos con enfermedad oncológica o no oncológica en fase terminal, la Geriátrica aporta¹⁶:

- ✚ Conocimientos específicos del manejo y evolución de las fases terminales de determinadas enfermedades irreversibles en estadio avanzado, que a su vez constituyen la mayor parte de las demandas de seguimiento y manejo en los programas a domicilio, pudiendo colaborar activamente en la elaboración de criterios de ingreso y cuidados a realizar en el paciente anciano con patología terminal.
- ✚ Experiencia de la asistencia domiciliaria que forma parte de la formación en la especialidad de Geriátrica así como la fluidez en la relación con los profesionales de atención primaria.
- ✚ Coordinación y nexos entre los distintos niveles asistenciales. Aunque muchos equipos de Cuidados Paliativos o de Soporte Domiciliario se desarrollen desde la Atención Primaria no hay que olvidar que el Hospital es una fuente importante de captación de

los pacientes que van a ser incluidos en estos programas, y que durante el seguimiento va a ser necesaria en muchos casos la intervención de distintos especialistas.

- ✚ Visión integral del enfermo con trabajo inter y multidisciplinar con los diferentes profesionales.

La Geriátría y la Medicina Paliativa tienen muchos puntos comunes y de aportaciones mutuas, que deben de utilizarse para un mayor beneficio del paciente geriátrico subsidiario de cuidados paliativos.

La medicina geriátrica emergió del aumento extraordinario de la esperanza de vida de la población y continúa creciendo en la época actual. Este aumento significativo del tiempo de vida es una gran conquista, atribuida en parte a los avances de la civilización, estándares de vida, salud pública y la creciente intervención de cuidados médicos.

La geriatría trabaja más en el proceso de convencer a los médicos que no sean fatalistas cuando están delante de pacientes envejecidos, sino que busquen, de forma asertiva, los problemas tratables, la mejora de la calidad de vida, enfatizando que la base de todo es el paciente en su humanidad y dignidad¹⁸.

En una perspectiva integradora, los cuidados paliativos y los valores básicos de la geriatría coinciden: el paciente está en el centro de los cuidados y la perspectiva es interdisciplinaria, holística y comprensiva, más allá del paciente y de la familia, vistos como una sola unidad de cuidados.

Ambas especialidades proporcionan cuidados donde el paciente esté, ya sea en su casa o en el hospital, y en cualquier estadio de la enfermedad.

Organización de la asistencia en Cuidados Paliativos

La necesidad de servicios de perfil socio-sanitario se manifiesta con mayor intensidad en pacientes con enfermedades en fase terminal, en pacientes geriátricos con pluripatología y deterioro físico y/o cognitivo¹⁶.

A parte de las características clínicas del enfermo en fase terminal y de sus necesidades individuales de atención, desde el punto de vista de la organización, uno de los aspectos más destacables es el de la ubicuidad que los hace presentes en todos los ámbitos del sistema, y otro es el de la presencia de necesidades y demandas enormes que, en caso de que no existan medidas específicas de respuesta, generan una alta frecuentación y uso inadecuado de recursos sanitarios, muy especialmente hospitalarios, con un coste personal y económico muy elevado¹⁹.

En los hospices, se forjaron los principios de la atención integral, “total care” basados en una concepción global, “total pain”, de las necesidades de los enfermos, los de la incorporación de la familia, y los del trabajo interdisciplinar y multidisciplinar. Como ya se ha mencionado anteriormente, los hospices atendían solo a pacientes con enfermedad oncológica terminal.

En la década de los 80 se iniciaron programas de atención domiciliaria y equipos de soporte hospitalarios, además de hospitales de día y consultas externas. Estas medidas flexibilizaron y enriquecieron la organización.

A finales de los 80, la unidad de cáncer de la OMS²⁰ propuso que los cuidados paliativos constituyeran un elemento inherente a toda política sanitaria racional, y no sólo para los programas de cáncer. Así nació la concepción de los cuidados paliativos como una cuestión clave de salud pública, y la necesidad de que su planificación y puesta en marcha tuvieran criterios de programas racionales. Así mismo, ha promovido la atención paliativa en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los objetivos del Programa Global de Control de Cáncer, definiendo estrategias generales de su desarrollo²¹.

Al mismo tiempo, en Europa y en los países industrializados, se desarrollaban programas y servicios de cuidados paliativos adaptados a los distintos sistemas de salud y culturas.

En cuanto a la organización en España de la asistencia en Cuidados Paliativos, podemos hablar de los equipos de asistencia de Atención Primaria de Salud (APS) y la atención hospitalaria y especializada.

La creciente complejidad y necesidades cambiantes de estos pacientes, así como la proliferación de recursos tanto sociales como sanitarios de que se pueden beneficiar a lo largo de su evolución, son dificultades añadidas para los profesionales de APS, que con frecuencia se sienten desbordados tanto por el número de pacientes que requieren atención en domicilio como por la falta de "consultores" a los que acudir en los casos más problemáticos²².

Por todo esto, ya en 1998 el INSALUD implantó los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), para sistematizar la actuación y mejorar la calidad asistencial de los pacientes en situación terminal.

Para formar parte de los ESAD se valora la formación postgraduada en geriatría, cuidados paliativos, patologías crónicas invalidantes y APS y están formados por equipos multidisciplinares.

Existen también los Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria (PADES) creados en los años 80 en la Generalitat de Catalunya, en el programa Vida als Anys (Vida a los años), posiblemente fueron el modelo de los ESAD desarrollados por el antiguo INSALUD, y su difusión tan solo se limitó a Cataluña.

Al igual que los ESAD, sus funciones principales son la asistencial, de manera compartida con APS y la coordinación con atención especializada y con los recursos socio-sanitarios.

De las diversas unidades que existen en nuestro país para la atención domiciliaria al paciente oncológico terminal, merece la pena citar aquí a los Equipos de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer, dada su difusión por gran parte del territorio nacional y su filosofía de colaboración con APS y con Atención Especializada, si bien con un menor grado de exigencia que los ESAD.

Se trata de equipos formados por un médico, un profesional de enfermería, un psicólogo, un trabajador social y tres o cuatro voluntarios. A diferencia de los equipos antes descritos, recibe a los pacientes tanto a través de APS como del hospital o por contacto directo de la familia del

paciente. Suelen estar ubicados en los centros hospitalarios, realizando su trabajo en coordinación con el Servicio de Oncología^{11,22}.

Cuidados paliativos: Hospitales y Atención Primaria

En la actualidad los hospitales están cambiando de una manera rápida y profunda. Esta transformación es una realidad, la búsqueda de alternativas a la hospitalización convencional o el interés por las enfermedades crónicas o la geriatría están a la orden del día.

Esta reorganización, se relaciona sobre todo con el impacto de las nuevas tecnologías y con las expectativas de los ciudadanos.

En la mayoría de los hospitales se está produciendo una reconversión de las camas convencionales para dedicarlas a otros usos distintos de la hospitalización convencional: unidades de corta estancia, hospital de día, cuidados intermedios²³...

Las medidas recomendables de adaptación de un servicio hospitalario a la presencia de enfermos terminales, pueden resumirse en varios puntos¹⁶:

- ✚ Actitudes de reconocimiento: necesidades y demandas.
- ✚ Formación de los profesionales en cuidados paliativos: servicios en los que haya una prevalencia alta de enfermos terminales, deben tener niveles, intermedios de formación, a través de estancias de rotación o cursos formales.
- ✚ Promover cambios organizativos de mejora de atención: creando espacios específicos para enfermos terminales.
- ✚ Implementar protocolos relacionados con la mejora de la calidad de vida, dolor...
- ✚ Insertar en la evaluación sistemática registros sencillos de control de síntomas y otros aspectos relevantes.
- ✚ Favorecer la presencia y el soporte de las familias.
- ✚ Promover la accesibilidad, la atención continuada y respetar las demandas urgentes.

- ✚ Promover el trabajo en equipo interdisciplinar.
- ✚ Favorecer la conexión con los equipos de atención primaria.
- ✚ Impulsar el abordaje ético de la toma de decisiones clínicas.

Este tipo de medidas sencillas tiene un impacto enorme en la mejora de la calidad de atención.

En Atención Primaria las medidas que se deben tomar son muy similares a las hospitalarias, con algún pequeño matiz¹⁶:

- ✚ La organización: promover la atención domiciliaria, incrementándola en las fases más avanzadas. Promover la accesibilidad, la flexibilidad y la atención continuada.
- ✚ Accesibilidad y facilidades para la prescripción y administración de opioides.
- ✚ Promover la educación y la accesibilidad de las familias.
- ✚ Conexión con atención especializada.

A pesar de tomar estas medidas de adaptación para conseguir que la atención al paciente y su familia sea la mejor, el medio hospitalario presenta una serie de inconvenientes, tanto para el paciente como para la familia.

Inconvenientes para el paciente:

- ✚ Es un medio hostil.
- ✚ Ineficacia en la resolución de problemas: falta de formación en técnicas adecuadas para el manejo de la situación en el paciente y la familia.
- ✚ Pérdida del rol social: aislamiento relacional y social.
- ✚ Pérdida de la intimidad y de la autoestima.
- ✚ Dificultad de adaptación y desconocimiento del personal.
- ✚ Muerte en soledad.

Inconvenientes para la familia:

- ✚ Imposibilidad de atender al enfermo.
- ✚ Falta de control sobre el ambiente.
- ✚ Falta de control personal sobre la situación.
- ✚ Desconocimiento de las normas.

Debido a estos inconvenientes un gran número de pacientes en situación terminal prefieren permanecer en su domicilio durante las últimas semanas de vida.

Cuidados paliativos en el domicilio

La atención domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud, las instituciones hospitalarias y el equipo de trabajo domiciliario, para la que existen requisitos indispensables²⁴.

Compatibilizar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere vocación de servicio, organización del sistema de salud y conocimientos científicos adecuados y actualizados. Cuando la expectativa de vida es relativamente corta, es el momento en el que el paciente y su familia transitan por situaciones que afectan profundamente los aspectos psicológicos y emocionales.

Si bien la muerte es algo natural, en general no se suele aceptar como un simple hecho biológico.

Por lo que la desesperación y el miedo llevan en muchas ocasiones a pacientes y sus familias a buscar alternativas de tratamientos promocionados como una opción a la medicina standard²⁵.

Como se ha mencionado en el apartado anterior, desde el hospital, una de las alternativas al ingreso convencional ha sido organizar dispositivos que permitan atender en casa a los pacientes terminales, en lugar de hacerlo en el hospital. Esta alternativa a la hospitalización convencional es la que se conoce como: hospitalización a domicilio.

Para llevar a cabo su desarrollo, en sustitución del ingreso, los hospitales han creado sus propios equipos²³.

En la actualidad, la atención domiciliaria es una modalidad asistencial cada vez con mayor demanda y, entre los enfermos que se benefician de ella, los pacientes terminales atendidos en domicilio, se caracterizan por presentar un estado avanzado de su enfermedad, con múltiples síntomas que producen un amplio impacto emocional en ellos y en sus cuidadores, un deterioro funcional importante y una expectativa de vida no muy prolongada. También sus familiares y cuidadores forman un entorno especial en el que es común encontrar cargas elevadas de ansiedad, miedo ante lo desconocido, e incertidumbre ante el porvenir. Para los profesionales que atienden las necesidades de estos pacientes el disponer de información sobre el tiempo de supervivencia les permitirá elaborar un plan de cuidados lo más adecuado posible a las expectativas de cada enfermo, al igual que podrán responder a las cuestiones que el paciente o la familia puedan plantear al respecto²⁶.

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud¹¹ recoge varias recomendaciones del Consejo de Europa y del Comité de Ministros de la Unión Europea sobre los derechos de los ciudadanos a recibir este tipo de cuidados y se hacen recomendaciones específicas para describir la situación de los pacientes y sus enfermedades²⁷.

También la Organización Mundial de la Salud⁷ (OMS) recomienda que en los Programas Nacionales de Control del Cáncer se realicen Cuidados Paliativos, incluyendo el cuidado domiciliario.

Concepto de Hospice

Los primeros hospices para el cuidado de pacientes no curables, terminales, surgieron a fines del siglo XIX y a principios del siglo XX, en Francia y Gran Bretaña. Estas instituciones atendían caritativamente en un lugar físico a los pacientes.

En 1967, la Dra. Cicely Saunders funda el St. Christopher Hospice, en Londres, donde se comienza a atender a la persona terminalmente

enferma con los conceptos de la medicina científica, sin olvidarse de su componente humano, haciendo hincapié en el tratamiento del dolor^{24,28}.

El concepto actual de hospice no es ya el de un edificio donde se atienden enfermos terminales. Se trata sobre todo de una filosofía de trabajo para atender al ser humano enfermo sin posibilidad de curación.

Estudios británicos de los años 90, 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 su hogar²⁹.

Muchos enfermos desean optimizar el contacto con su familia y donde disponen de más tiempo para ello es en su domicilio, incluso hay pacientes que asocian el hospital con tratamientos agresivos, por lo que no desean acudir a él.

Algunos profesionales sanitarios entienden por muerte digna el respeto a la intimidad del paciente, que esté rodeado de sus seres queridos, que reciba la asistencia técnica necesaria y que no se le aisle de su entorno social, familiar, afectivo e individual^{6,24}.

La asistencia a los enfermos en fase terminal en el domicilio tiene multitud de beneficios, tanto para la familia como para el paciente. Aun así, la asistencia domiciliaria tiene sus condiciones y sus limitaciones⁶.

Condiciones para permanecer en el domicilio:

- ✚ Deseo real del paciente de permanecer en el domicilio.
- ✚ Deseo real de la familia de que permanezca en el domicilio.
- ✚ Entorno social y familiar adecuado.
- ✚ Colaboración de los profesionales de atención primaria.
- ✚ Equipo técnico sanitario de atención domiciliaria organizado.
- ✚ Soporte psicosocial para el paciente y la familia.

Limitaciones de la atención domiciliaria:

- ✚ Que el paciente esté solo.
- ✚ Síntomas no controlados.
- ✚ Necesidad de tratamientos paliativos específicos.

- ✚ Ambiente estresante.
- ✚ Agotamiento físico y psíquico de los cuidadores.

Beneficios para el paciente:

- ✚ Mantiene su rol social y familiar.
- ✚ Dispone de su tiempo y lo distribuye como desea. Sin horarios rígidos.
- ✚ Está en un ambiente conocido y mantiene su intimidad.
- ✚ Continúa con sus actividades y hobbies.
- ✚ El cariño con que su familia le proporciona los cuidados.
- ✚ Mantiene su calidad de vida, dentro de lo posible.

Beneficios para la familia:

- ✚ Ambiente conocido.
- ✚ Mayor satisfacción al participar de forma activa en los cuidados.
- ✚ Dispone de tiempo para realizar los cuidados, sin apuros.
- ✚ Respeto de la voluntad del paciente.
- ✚ Se previene el duelo patológico.

Decisión de llevar al paciente a su casa

En general, la decisión de llevar al paciente a su casa está tomada por el médico que ha tratado al paciente durante la hospitalización. Sin embargo, tanto la familia como el paciente, cuando todavía está consciente, pueden cuestionar la decisión del médico.

Para que la familia se lleve al paciente a casa, es preciso que tengan una cierta estructura para su correcta atención, así como que hayan aceptado la condición inevitable de que la muerte del familiar está próxima²⁵.

Es necesario que el paciente desee estar en su casa, que tenga un entorno social y familiar adecuado y que su familia lo pueda atender. Se requiere de un equipo sanitario de trabajo apto para realizar cuidados paliativos domiciliarios.

Inadecuado soporte familiar

En muchas ocasiones el equipo que atiende al paciente en situación terminal, realiza una tarea óptima con él controlando adecuadamente sus síntomas y comunicándose correctamente con él. Pero también es cierto que en otras tantas ocasiones se olvida de la familia. El familiar cuidador principal necesita que le informen que todo lo que él hace por su ser querido es adecuado, pero también desea que le pregunten cómo se encuentra él. Necesita que le expliquen que algunas veces es conveniente contratar a una persona para que le ayude en el cuidado de su familiar y que es preciso que descanse más.

Solicita que el profesional se siente y escuche sus miedos, sus dudas. Tal vez esta es la primera vez en su vida que enfrenta una situación de tal naturaleza. Dedicar un poco más de tiempo a la familia aportará mayor beneficio para una adecuada atención domiciliaria²⁴.

La incorporación a un programa de atención domiciliaria repercute positivamente sobre el cuidador principal, mejorando su percepción sobre la asistencia recibida, reduciendo su utilización de los servicios sanitarios, disminuyendo el grado de sobrecarga y su percepción de falta de apoyo social³⁰.

Calidad de vida en pacientes en situación terminal

Calidad de vida es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona⁶. Las aspiraciones de una persona hacen referencia a algo subjetivo, muy difícil de valorar.

La calidad de vida es un concepto objetivable con dificultad por el gran componente subjetivo. Es un valor con frecuentes oscilaciones que sin embargo presenta una tendencia previsible dependiendo de la evolución de la enfermedad.

La evaluación de la calidad de vida en el paciente con enfermedad avanzada ha cobrado extraordinario auge en los últimos años.

Con el propio desarrollo de los Cuidados Paliativos, se ha desarrollado también la importancia de preservar la calidad de vida disminuyendo el sufrimiento.

Abordar los problemas de la calidad de vida en el enfermo terminal supone, en consecuencia, que la calidad de muerte está muy asociada a la calidad de vida. Por lo que es necesario que se tengan bien claros los conceptos y los problemas generales de su evaluación.

A medida que las enfermedades crónicas han aumentado su prevalencia, de forma lenta pero progresiva, se ha aumentado el interés por la calidad de vida del enfermo y por los múltiples factores biopsicosociales que inciden sobre ella.

Evaluar la calidad de vida del paciente terminal es importante porque permite conocer el impacto de la enfermedad a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad³¹.

Poder evaluar la calidad de vida de los pacientes se ha convertido en una ayuda vital para el personal del área de la salud, ya que a través de ésta se pueden detectar fallos en la forma de proceder del personal sanitario. Además, se logra determinar si lo que se hace es suficiente o no.

Los dos aspectos fundamentales en la evaluación de la calidad de vida son: las variables independientes, como las emociones, la familia, el ambiente social y el lugar de residencia, entre otros, que pueden influir en la calidad de vida del paciente, y las variables dependientes, como las dimensiones física, emocional y social².

El equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos y unidades de domicilio

El trabajo en equipo es un componente esencial de la Medicina Paliativa. Trabajo en equipo significa práctica integrada.

El trabajo en equipo implica coordinación de esfuerzos y facilita la identificación de los recursos disponibles.

En Medicina Paliativa, el núcleo del equipo generalmente está dado por una enfermera, un médico y una asistente social. A pesar de que cada profesión tiene una contribución específica que hacer, inevitablemente existen áreas sobre las que deben trabajar conjuntamente.

Tener una meta común unifica. Pero aunque pueda ser fácil coincidir en el objetivo general de alcanzar la mejor calidad de vida posible para la persona moribunda, el consenso de objetivos específicos sobre lo que constituye una buena calidad de vida es más difícil de alcanzar.

No obstante, una ventaja del trabajo en equipo es que la situación del paciente puede ser percibida de un modo más global que lo que generalmente ocurre en el caso de profesionales aislados.

Cuando el personal sanitario funciona bien como equipo, juntando sus habilidades y recursos, cuidando unos de otros, así como también de los pacientes y sus familias, parece existir un sentimiento de que se ha realizado el trabajo correctamente³².

Por todo esto se requiere un enfoque de equipo para la atención integral, que se centra en el control efectivo de los síntomas que requiere esfuerzos coordinados y multidisciplinarios.

El equipo de paliativos en la atención domiciliaria consiste en enfermeras y médicos que, en algunas áreas, trabajan con la colaboración de trabajadores sociales y voluntarios. Aunque la familia del paciente es el principal cuidador en este entorno, debe contar siempre con el apoyo del equipo de salud²⁸.

La actuación del equipo debe ser más intensa y exquisita en situaciones cercanas a la muerte. Se favorece así que el paciente y la familia perciban que existen unos profesionales coordinados en su trabajo y con objetivos comunes.

Es conveniente identificar los recursos para la atención espiritual disponibles en cada caso, por si fueran demandados por el enfermo.

Además, resultará necesario trabajar de manera coordinada con otros profesionales dependientes de equipos distintos³: Urgencias, Equipo Coordinado de Cuidados Paliativos (ECCP), Unidades Hospitalarias...

Investigación y cuidados paliativos: Docencia

Los equipos de atención sanitaria tienen desde siempre la “visión defectuosa” de volcarse en el diagnóstico y tratamiento curativo de los enfermos, sin prestar demasiada atención a los aspectos paliativos, algo que se sigue manifestando en la actualidad más de lo debido. Este hecho, provoca que los profesionales realicen de forma repetida y sistematizada los cuidados de los pacientes.

Por lo tanto en la enseñanza del futuro es fundamental estimular el desarrollo de un sentido crítico, clases prácticas, así como las técnicas informáticas deben estar a la orden del día. La educación debe favorecer el desarrollo hacia la madurez en cuanto a las actitudes, habilidades y reacciones necesarias para adaptarse a una sociedad interdependiente³³.

Los cuidados paliativos son actualmente una especialidad médica reconocida en Reino Unido e Irlanda desde 1987 y en Australia desde 1992. En Canadá, tras abordar la necesidad de programas especializados, existe un modelo de estancias formativas en Unidades durante un año para obtener la certificación. Se trata de un programa destinado a completar la formación de diversos especialistas. En Estados Unidos se ha aprobado recientemente la acreditación de programas formativos de estancias en Unidades como una subespecialidad. Recientemente la medicina paliativa ha sido acreditada como especialidad en Polonia y como subespecialidad en Alemania, Rumanía y Eslovaquia³⁴. En otros 10 países europeos, existen proyectos de acreditación en distintas fases de concreción.

En España existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada para los integrantes de los equipos de cuidados paliativos y de una acreditación de la misma. La SECPAL ha propuesto la creación de un Área de Capacitación Específica en cuidados paliativos, considerando que es la figura que mejor se adapta al desarrollo histórico y situación actual de los cuidados paliativos¹¹.

Es muy importante tener en cuenta que difícilmente se puede hacer un trabajo interdisciplinar sin formación multidisciplinar y compartida, independientemente de la formación específica que cada profesional pueda adquirir dentro de su campo³⁵.

Los Cuidados Paliativos tienen un marco conceptual y metodológico que ha de ser común para todos, lo que incluye unos procedimientos y un lenguaje que difícilmente se adquieren sin una estrategia formativa común. Es necesario saber que hay determinados problemas e intervenciones muy básicas que corresponde detectar a todos, lo cual obliga a tener unos conocimientos mínimos de otras áreas. Un trabajador social deberá de conocer al menos el esquema global de la escala analgésica de la OMS, un médico habrá de saber un mínimo de la estructura y funciones del voluntariado y a un psicólogo no se le deberá olvidar en la visita que ciertas posturas de un paciente inmovilizado pueden facilitar la aparición de úlceras por decúbito. Por lo menos para prevenir y para derivar cuando sea preciso³⁶.

Para que la formación multidisciplinar y compartida, así como la docencia, en los Cuidados Paliativos sea de calidad, es necesario que se investigue sobre ello.

La investigación tiene como objetivo principal descubrir nuevos hechos, crear nuevas perspectivas o validar la práctica clínica. Y en los Cuidados Paliativos además, intenta demostrar que las unidades dedicadas a este tipo de cuidados cumplen la función para la que fueron creadas, y no solo eso, sino también que sean eficientes.

Investigar con todo lo que tenga que ver, directa o indirectamente, con la posibilidad de aportar más bienestar es un objetivo loable, pero eso no significa necesariamente que podamos justificar ni cualquier objetivo específico, ni cualquier medio. Entre otras cosas porque no hay investigación que no esté libre de valores, por tanto se necesita de salvaguardas éticas³⁵.

Por la importancia de los aspectos éticos, la investigación en Cuidados Paliativos presenta ciertas peculiaridades^{37,38}:

- ✚ El bienestar y la calidad de vida han de estar siempre relacionados con el objetivo principal de la investigación en Cuidados Paliativos.
- ✚ Debido a la vulnerabilidad de estos pacientes y a la gran dependencia emocional y confianza depositada en los profesionales, les hace más susceptibles a aceptar determinadas propuestas aunque éstas no vayan a ser beneficiosas de forma directa para ellos.
- ✚ Los participantes en la investigación deben comprender sus opciones y ser capaces de tomar una decisión y comunicarla.
- ✚ Inestabilidad clínica, polifarmacia y riesgos de yatrogenia.

A partir de estas peculiaridades se pueden analizar distintas cuestiones problemáticas que podrían aparecer en la investigación en Cuidados Paliativos³⁷:

- ✚ Existe cierto riesgo de tratar a los pacientes y sus familias como medios para un fin investigador.
- ✚ La naturaleza impersonal del método experimental conlleva a una despersonalización implícita. Sin embargo para el profesional de Cuidados Paliativos es fundamental un contacto personalizado con el paciente. Lo que puede conducir a lo denominado como conflicto de rol, pues en ocasiones entran en contradicción algunos procedimientos u objetivos del estudio con el objetivo paliativo del bienestar del paciente.
- ✚ El consentimiento informado puede resultar problemático. Se da un consentimiento para empezar la investigación, pero los cambios clínicos y emocionales del paciente pueden hacer cuestionar la validez de dicho consentimiento, por lo que sería necesario repetirlo a lo largo de la investigación.
- ✚ Es necesario explicar bien las expectativas de la investigación para no dar lugar a engaños, ya que son pacientes muy vulnerables y es posible que esperen cierto beneficio por participar en la investigación.

Como es necesario cuidar la moralidad de todo el proceso de investigación, es necesario tener en cuenta las siguientes pautas³⁵:

- ✚ El hecho de participar en la investigación puede suponer algo positivo en estos pacientes, ya que sienten que están contribuyendo al bien común y público.
- ✚ La competencia del sujeto para otorgar consentimiento informado debe estar asegurada.
- ✚ La primera prioridad es la mejora del bienestar del paciente, por eso es necesario preguntarse si la participación en la investigación compromete al sujeto.
- ✚ Por esto, que un paciente se niegue a participar en el estudio no debe tener efectos negativos en cuanto al futuro cuidado que se le aplique.
- ✚ Si la participación se asocia a riesgos como por ejemplo el desarrollo de efectos medicamentosos adversos, el procedimiento debe contar con mecanismos para detectar esos efectos lo antes posible, asegurando al paciente la posibilidad de rechazar su participación a lo largo del proceso.
- ✚ Siempre serán preferibles los procedimientos observacionales frente a los invasivos.
- ✚ Es aconsejable, con permiso del paciente, informar y buscar el acuerdo de los familiares para evitar conflictos.
- ✚ Los equipos que realizan investigación en Cuidados Paliativos es conveniente que realicen cursos acerca de cuestiones éticas y no solo metodológicas.
- ✚ Todo ensayo clínico ha de pasar obligatoriamente por la autorización de un Comité de Ensayos Clínicos. Para otro tipo de investigaciones sería muy aconsejable contar con un informe de valoración de un Comité de Bioética.

Formación en Cuidados Paliativos del personal de enfermería

Desde hace aproximadamente dos décadas, en España, la actuación profesional de las enfermeras se ve identificada bajo una referencia indiscutible: los cuidados.

Actualmente, donde las demandas sociales son cada vez más explícitas respecto a la muerte y las necesidades de los pacientes terminales, el nacimiento de los Cuidados Paliativos ha enriquecido la condición de enfermeras. Éstos incorporan las bases de un tipo de servicio enfermero que requiere unos conocimientos, actitudes y habilidades determinadas⁶.

En los últimos años, el papel de la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en la terminalidad a través de los cuidados paliativos.

Son los enfermeros, los miembros del equipo sanitario más próximos y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar, sobre todo, en fase de enfermedad debiendo asumir los cuidados que resultan necesarios en el último trayecto de vida⁹.

Por esto, cada vez se da más atención a la educación de cuidados paliativos en España. Creando grandes oportunidades para mejorar la educación sobre el cuidado al final de la vida.

Con el fin de mejorar la práctica de enfermería en esta área, la educación en cuidados paliativos se incluye en algunos planes de estudios de enfermería y también en la formación de enfermería de post-grado²⁸.

CONCLUSIONES

1. 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 esta gran demanda de atención, tanto por las preferencias de los pacientes, como por la atención centrada en el ámbito afectivo y social.
2. En la actualidad existe falta de coordinación en el manejo interdisciplinario de los pacientes con enfermedades incurables en estadios avanzados. Por lo que hay una creciente necesidad de mejora en este aspecto, ya que es fundamental para la atención integral del paciente y para preservar su calidad de vida.
3. A medida que los cuidados paliativos se desarrollan, se cree que con las drogas y las técnicas disponibles en la actualidad es fácil proporcionar comodidad física al paciente.
Sin embargo, la persona puede sentir miedo, soledad o poca autoestima. Por eso los profesionales deben saber que la filosofía de los Cuidados Paliativos se preocupa más por la calidad, el valor y el sentido de la vida, que de la atención y control de los síntomas físicos.
4. Aquellos pacientes que no son informados sienten un mayor sufrimiento físico y psicosocial, y hablan de un nivel inferior de calidad de vida que los que son informados según su voluntad.
5. Es indispensable en Cuidados Paliativos considerar como un solo elemento la unidad paciente-familia, pues los familiares también necesitan atención.
6. Se pueden realizar cuidados a los pacientes terminales, pero es necesario una formación continuada y que se actualicen los conocimientos periódicamente. E igual de importante es que realicen investigaciones en este ámbito.

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Vega T, Arrieta E, Lozano J.E, Miralles M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit* 2011; 25 (3): 205-210.
- ² Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Guía de Cuidados Paliativos*.
- ³ Boceta Osuna J, Cía Ramos R, De la Cuadra Liro C, Duarte Rodríguez M, Durán García M, García Fernández E et al. *Cuidados paliativos domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia*. Andalucía: Consejería de Salud; 2003.
- ⁴ Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health Qual Life Out*. 2004; 2: 1-13.
- ⁵ Sánchez Díaz I. Educación Médica y medicina paliativa. *ARS Médica*. 2005; 11: 15-16.
- ⁶ González Barón M, Ordoñez Gallego A, Feliu Batlle J, Zamora Auñón P, Espinosa Arranz J, Alonso Babarro A et al. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. 2 ed. Madrid: Editorial Panamericana; 2007.
- ⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS). *Programa de acción para la terapia contra el cáncer 2012*. Ginebra: organización mundial de la salud; 2012.
- ⁸ Fierro NeudÖrfer C. Medicina paliativa, mención al alivio del dolor. *AM (Santiago de Chile)* 2005; 11: 23-42.
- ⁹ Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Eglobal*. 2009; 15: 1-15.
- ¹⁰ Vidal M, Torres L. In Memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Rev Soc Esp Dolor*. 2006; 3: 143-144.
- ¹¹ Alonso Babarro A, Ballester Arnal R, Díez Cagigal R, Duarte Rodríguez M, García Pérez C, Gómez Batiste-Alentorn X et al. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2011.
- ¹² World Health Organization. *Better palliative care for older people*. Copenhagen: Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson; 2004.
- ¹³ *Diccionario de la Real Academia Española*. Ed online. Madrid: 2014. Muerte.
- ¹⁴ Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. *Cuidados Paliativos. Control de síntomas*. 6 ed. Las Palmas de Gran Canaria: Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín; 2014.
- ¹⁵ World Health Organization. *Palliative Care for Older People: better practices*. Copenhagen: Pagina 3 International; 2006.
- ¹⁶ Gómez Pavón FJ. *Características del anciano con enfermedad oncológica en fase terminal en el medio hospitalario sociosanitario*. Universidad Complutense de Madrid: departamento de medicina; 2002.
- ¹⁷ Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age Ageing*. 2011; 40: 233-238.
- ¹⁸ Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioet*. 2006; 12 (2): 231-242.
- ¹⁹ Froggatt K, Hoult L. Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *J Clin Nurs*. 2002; 11: 802-808.
- ²⁰ World Health Organization. *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. 2 ed. Geneva: 2002.
- ²¹ Marrero Martin ML. *La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un programa de cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: departamento de ciencias médicas y quirúrgicas; 2005.
- ²² García Navarro J.A, Gómez Pavón J, Maturana Navarrete N, Ramírez Arrizabalaga R, Rodríguez Valcarce A, Ruipérez Cantera I et al. *Análisis y evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización*. Madrid: Inventa Comuincacion; 2005.
- ²³ Escarrabill J. La atención domiciliaria como alternativa a la hospitalización convencional. *Aten Prim (Bar)* 2002; 30 (5): 304-309.
- ²⁴ Antonio Fornells H. *Cuidados Paliativos en el domicilio*. *Acta Bioeth*. 2000; 6 (1): 65-75.

-
- ²⁵ Freire Baliza M, Szyllit Bousso R, Calixto Damasceno V.M, Silva L, Poles K. Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. *Acta Paul Enferm (Bra)*. 2012; 25 (2): 13-18.
- ²⁶ De la Revilla L, Espinosa Almendro J.M. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. *Aten Primaria (Gra)*. 2003; 31 (9): 587-591.
- ²⁷ Vega T, Arrieta E, Lozano J, Miralles M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. 2011; 25 (3): 205-210.
- ²⁸ Zabalegui A. Palliative nursing care in Spain. *Eur J Cancer Care (Bar)*. 2001; 10: 280-283.
- ²⁹ J Stoyles B. End of life decisions and advanced old age. *Bioethique online [en línea]* 2014 [fecha de acceso 15 septiembre de 2014]: 3/6. Disponible en: <http://bioethiqueonline.ca/docs/3/6.pdf>
- ³⁰ Álvarez Prieto J.L, Espejo Matorrales F, Ferrer Arnedo C, Lifante Pedrola Z, Martínez Carpio A, Miguélez Chamorro A et al. Las enfermeras comunitarias ante las necesidades de las personas en el siglo XXI: estrategia ante las personas con problemas crónicos estrategia ante la dependencia y la fragilidad. *FAECAP*: 2012.
- ³¹ Vinaccia S, María Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Persp Psic*. 2005; 1 (2): 125-137.
- ³² Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioeth (Ox)*. 2000; 6: 29-46.
- ³³ Ordóñez Gallego A, Feliu Batlle J, Rodríguez García J.M. Docencia e investigación en cuidados paliativos. En: González Barón M, coordinador. *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. 2 ed. Madrid: medica panamericana; 2007. P. 1359-1393.
- ³⁴ Ingleton C, Chatwin J, Syemour J, Payne S. The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an evaluation Project. *J Clin Nurs*. 2010; 20: 2043-2052.
- ³⁵ Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An Sist Sanit (Navar)* 2007; 30 (3): 71-86.
- ³⁶ Hasson F, Kernohan W. G, Waldron M, Whittaker E, McLaughlin D. The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators. *J Ad Nurs*. 2008; 64 (3): 233-242.
- ³⁷ Cohen Fineberg I, Wenger N, Forrow L. Interdisciplinary Education: Evaluation of a Palliative Care Training Intervention for Pre-professionals. *Acad Med*. 2004; 79 (8): 769-776.
- ³⁸ Froggatt K, Hoult L. Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *J Clin Nurs*. 2002; 11: 802-808.