

BASES PARA DECIDIR EL LUGAR DE ASISTENCIA DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

WILSON ASTUDILLO, CARMEN MENDINUETA y ANA ORBEGOZO¹

*“Confía en el tiempo que suele dar dulces
salidas a muchas amargas dificultades”*

Miguel de Cervantes Saavedra

Los Cuidados Paliativos comprenden la asistencia global y activa de los pacientes cuya enfermedad ya no responde a un tratamiento curativo. El objetivo fundamental de estos cuidados, llamados también de confort es responder a los deseos y aspiraciones de los enfermos y tratar de facilitarles las circunstancias personales- externas e internas- que más puedan favorecer a su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz, procurando su bienestar desde el propio momento del diagnóstico, tanto a través de una buena comunicación para detectar sus necesidades como por el control de sus síntomas, el alivio del sufrimiento y el apoyo a la familia. Aceptado el valor de la filosofía de los Cuidados Paliativos en la atención de los enfermos cada vez más se comparte que²:

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

1. Astudillo, es médico del Centro de Salud Bidebieta-La Paz, San Sebastián. Mendinueta, es médico del Centro de Salud de Astigarraga. Guipúzcoa. Orbegozo, es Directora de Enfermería en Matia Fundazioa. San Sebastián. Los tres son miembros de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

2. Doyle D. (2005): “Palliative Medicine in the home: an overview”, en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114.

Las preferencias del enfermo sobre dónde desea ser atendido durante la enfermedad y dónde quisiera morir están determinadas por una compleja interrelación de sus características personales, situación de salud en el momento de la elección y diversos factores físicos, médicos, sociodemográficos (sexo, edad de los miembros de la familia y lugar de la residencia), red de soporte y disponibilidad de servicios paliativos. Para decidir bien el paciente deberá recibir una información adecuada sobre su situación y las posibilidades y problemas que da uno u otro lugar para conseguir su mayor bienestar. Es de gran ayuda que en esta decisión se respete también su protagonismo, lo que se conseguirá mejor a través del desarrollo previo de una buena comunicación donde éste responda a preguntas abiertas y se le escuche activamente lo que en realidad desea. Vamos a revisar los pros y los contras de la atención en casa y en una institución, y cómo se puede resolver este tema de la mejor manera posible. (Tabla 1).

Tabla 1. Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
 - Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo
 - Buena red de soporte
 - Disponibilidad de servicios paliativos
 - Buena organización del cuidado
 - Ausencia de problemas económicos importantes
 - Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia
 - Competencia científico-técnica del equipo en Cuidados Paliativos
 - Soporte psicosocial y espiritual adecuado para el paciente y su familia
-

FACTORES A TOMAR EN CUENTA EN EL CUIDADO EN CASA

1. PREFERENCIAS DEL ENFERMO

El 90 % del último año de vida de los pacientes con cáncer transcurre en el hogar y éste es el lugar preferido para el cuidado en una situación terminal hasta por un 50- 75 % de las personas, particularmente cuando están sanas, porque consideran que su domicilio les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre, que podrían controlar mejor el ambiente y disfrutar de más autonomía y normalidad³. El enfermo en su hogar mantiene su

3. Doyle D. (2005): "Palliative Medicine in the home: an overview", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114. Choi K.S., Chae Y., et al. (2005): "Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea". *Support Care cancer*, 13, pp. 565-572.

papel social habitual ya que siente que sigue formando parte de su familia y que interviene en la toma de decisiones. Es algo más dueño de su tiempo que lo distribuye según sus deseos, por ejemplo, cuando decide qué comer y cuándo le apetece, o si se levanta o acuesta sin que ningún extraño le obligue a hacerlo. Goza de más intimidad lo que le permite seguir realizando algunas actividades recreativas y ocupacionales y disfrutar de tener cerca y disponer de sus cosas significativas.

Para la familia el domicilio es un ambiente conocido y dominado que les proporciona una mayor facilidad de movimiento y tiempo para realizar los cuidados sin prisa y en el momento más conveniente para el paciente. La atención en casa facilita el proceso del duelo por el acompañamiento del enfermo durante todo el padecimiento, lo que disminuye las posibilidades de desarrollo del duelo patológico. Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para el paciente y allegados; que éste va a ser cuidado por su médico y enfermera habituales, que tenerlo en el hogar, les facilita estar más tiempo con el paciente y les es más cómodo, ya que visitarle en el hospital puede en ocasiones producir un esfuerzo tan grande como el estrés y el cansancio de atenderle en casa⁴. Los que viven en áreas rurales prefieren más que su enfermo fallezca en casa, mientras que los urbanos, con mejor acceso a los servicios hospitalarios tienen más oportunidades de fallecer en una institución. Otro factor a considerar es el económico, porque los que pueden pagar un cuidado terminal particular prefieren más el hogar que ingresarlo a un hospital.

Izquierdo Porrera y colaboradores⁵ encontraron que en España, los aspectos médicos fueron determinantes en la elección del lugar en los hombres, mientras que la dependencia funcional y el apoyo social influían en las mujeres. La edad y la patología subyacente repercuten también en la elección, así, los que fallecen en casa son más jóvenes, de mayor educación, a menudo están casados y padecen un carcinoma de pulmón, mama o próstata. En un estudio londinense los tumores más exitosamente tratados en casa fueron el carcinoma bronco-génico, los colo-rectales, óseos y las neoplasias orofaríngeas⁶.

4. Choi K.S., Chae Y., et al. (2005): "Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea". *Support Care cancer*, 13, pp. 565-572. Izquierdo-Porrera A.M. et al. (2001): "Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit". *J. of Pain and Symptom Manage*, 6, pp.481-490.

5. Izquierdo-Porrera A.M. et al. (2001): "Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit". *J. of Pain and Symptom Manage*, 6, pp.481-490.

6. Doyle D. (2005): "Palliative Medicine in the home: an overview", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114.

2. DISPONIBILIDAD FAMILIAR PARA EL CUIDADO

Si bien el deseo del enfermo de permanecer en su casa es un elemento clave, también lo es la disponibilidad de la familia para cuidarle, porque los pacientes con cáncer que se sienten bien apoyados por sus familiares, contemplan más esta posibilidad que los que carecen de este soporte⁷, que terminan nueve veces más en el hospital⁸. Para Mor y Hiris⁹, si el cuidador primario es la esposa, el enfermo tiene una mayor posibilidad de morir en casa y la muerte en este lugar es cinco veces más frecuente cuando las esposas y las hijas y no los esposos y los hijos son los cuidadores. Otros factores importantes son la edad de los cuidadores, su formación para atenderle, la progresión de la enfermedad y las necesidades crecientes del cuidado.

La existencia de un cuidador principal facilita enormemente el trabajo con el enfermo, pero esta persona debe ser objeto de especial atención y apoyo del resto del grupo social para que no se quemé en esta labor¹⁰. Las familias siguen siendo en nuestro medio las principales proveedoras de cuidado, sin embargo, esta situación ha cambiado en los últimos tiempos porque los cambios sociodemográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño con muy pocos cuidadores lo que ha determinado que existan tres tipos de pacientes:¹¹

- Enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos,
- Enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social que pueden ser cuidados en el domicilio, y
- Enfermos con una situación de sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social y son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios.

7. Choi K.S., Chae Y., et al. (2005): "Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea". *Support Care cancer*, 13, pp. 565-572.

8. De Conno F Caraceni A., Groff L., et al. (1996): "Effect of home care in the place of death of advanced cancer patients". *Eur J Cancer*, 32 (7), pp.1142-1147.

9. Mor V., Hiris J. (1983): "Determinants of site of death among hospice cancer patients". *J. Health Soc. Behav.*, 24, 4, pp.375-384.

10. Benítez del Rosario, M.A. (2000): "Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria", en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166.

11. Benítez del Rosario, M.A. (2000): "Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria", en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41.

La ausencia o déficit de este último recurso determina la inadecuada utilización de las camas de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), con ingresos prolongados para aquellos que sólo requieren cuidados básicos de enfermería. La asistencia primaria y las UCP no pueden dar respuesta a todas las situaciones.

Tabla 2. Valoración funcional. Escalas Karnofsky y Palliative Performance¹²

% de actividad normal	Definiciones de Karnofsky	PPS Ambulación	Nivel de actividad	Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Consciencia
100	Normal, no quejas o evidencia de enfermedad	Plena	Normal	No	Total	normal	Plena
90	Actividad normal Signos o síntomas menores de enfermedad	Plena	Normal	Alguna	Total	Normal	Plena
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas enfermedad	Plena	Normal con esfuerzo	Alguna	Total	Normal o reducida	Plena
70	Cuida de sí mismo, incapaz de actividades normales o trabajo normal	Reducida	Incapaz de trabajar	Alguna	Total	Normal o reducida	Plena
60	Requiere ayuda ocasional pero es capaz de muchas actividades	Reducida	Incapaz de tareas simples	Significativa	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Plena o confusa
50	Requiere considerable asistencia médica y cuidado frecuente	Más sentado o en cama	Incapaz cualquier tarea	Enfermedad extensa	Necesita ayuda	Normal o reducida	Plena, somnolencia o confusión
40	Incapaz, requiere cuidado especial y asistencia	Más sentado	Necesita ayuda	Enfermedad Extensa	Mucha asistencia	Normal o reducida	Plena, somnolencia o confusión
30	Severamente incapacitado, hospitalización indicada aunque la muerte no sea inminente	Encamado	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Reducida	Plena, somnolencia o confusión
20	Muy enfermo. Necesita hospitalización y tratamiento de soporte	Encamado	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Mínima-bebe a sorbos	Plena, somnolencia o confusión
10 0	Moribundo, proceso fatal que progresa rápidamente Muerto	Encamado Muerto	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Cuidados boca	Somnoliento o en coma

12. Glare, P., Christakis N. (2005): "Predicting survival in patients with advanced disease", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by D.Doyle, G.Hanks, N.Cherny and K. Calman. Oxford University Press, pp.29-43.

La presencia de un enfermo altera el ecosistema familiar, particularmente cuando éste es el cabeza de familia y el soporte económico o se encama por lo que se necesita redistribuir su rol entre los otros miembros de la familia. Las escalas de Karnofsky (KPS) y Performance Palliative Scale (PPS) una modificación del KPS, que ha sido recientemente desarrollado por enfermeras de hospices en Canadá, sirven para medir la supervivencia según el estado físico de los pacientes referidos a los servicios paliativos¹³. Por ejemplo, los admitidos con una KPS de 10-20, tenían una supervivencia media de dos semanas, los de 30-40, de siete semanas, y los de 50, de doce semanas. Un grupo japonés ha encontrado que las cifras del PPS están muy correlacionadas con las de KPS detectando tres grupos de supervivencia homogénea, los PPS de 10-20, supervivencia media seis días, los de PPS 30-50, supervivencia media cuarenta y un días, y los PPS de 60-70, una supervivencia media de ciento ocho días. Cuanto peor sea la situación del enfermo, mayores serán las necesidades que tendrá la familia y más su necesidad de ingreso¹⁴.

Una visita domiciliaria (Tabla 3), ayuda en el proceso de toma de decisiones porque facilita un conocimiento de primera mano del hogar y de la familia y es útil para sugerir posibles cambios que pueden facilitar el manejo del enfermo tanto en el baño, puertas, dormitorio, la necesidad de una taza del water más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, grúa, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño para evitar el aislamiento del enfermo¹⁵.

13. Glare, P., Christakis N. (2005): "Predicting survival in patients with advanced disease", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman. Oxford University Press, pp.29-43.

14. Moritam, T., Tsunoda, J. Inoue, S., and Chiara, S. (1999): "Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective". *Journal of Pain and Symptom Management*, 18, pp.2-3.

15. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41. Glare, P., Christakis N. (2005): "Predicting survival in patients with advanced disease", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman. Oxford University Press, pp.29-43. Williams C.D. (1973): "Health services at home". *Pediatrics*, 52, p.773.

Tabla 3. Beneficios de una visita domiciliaria¹⁶

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

Para Cecily Williams¹⁷ “la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y en su entorno proporciona, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos”. Una visita a tiempo evitará los sentimientos de decepción y frustración que pueden aparecer en aquellas familias mal informadas que se habían planteado otros objetivos o esperaban resultados distintos.

3. BUENA RED DE SOPORTE

El enfermo además de un adecuado manejo de los síntomas, necesita sentirse “seguro” de que se podrán manejar también sus otros problemas psicosociales y espirituales, lo que por desgracia no ocurre con frecuencia. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si está en el paro, etc. Una parte del apoyo que necesitan es proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros) que actúa como un

16. Benítez del Rosario, M.A. (2000): “Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria”, en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): “Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad”, en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41. Williams C.D. (1973): “Health services at home”. *Pediatrics*, 52, p. 773.

17. Williams C.D. (1973): “Health services at home”. *Pediatrics*, 52, p. 773.

sustentador de la salud y amortiguador del estrés, según las circunstancias facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación¹⁸.

El cuidado de un enfermo es costoso en términos físicos, emocionales y económicos, por lo que debe existir para quien lo necesite facilidades de acceso a un servicio de apoyo profesional o de asistencia domiciliaria. Sólo la detección temprana de estos problemas permitirá ofrecer a tiempo una ayuda específica y un soporte profesional y psicosocial apropiado a los cuidadores que evite el ingreso del enfermo al hospital. Un análisis de la asistencia domiciliaria en Europa detectó que el principal déficit en este sector no afecta a la ausencia de profesionales sanitarios, sino a la escasez de recursos sociales pertinentes. Para algunas familias toda ayuda es bienvenida y agradecerá que se oferte en forma de cuidadores domiciliarios subvencionados, o facilidades en el trabajo al cuidador principal, material ortoprotésico, camas de diseño específico y centros de día que permitan a los cuidadores continuar con su trabajo durante la enfermedad. Este soporte deberá prolongarse tras el fallecimiento, incluso con la creación de servicios de atención al duelo en la red de salud mental. Los servicios de Bienestar Social deben actuar como prótesis organizadas por cada grupo social para tratar de cubrir los defectos y las carencias de los individuos que sobrepasen los mecanismos de autoprotección y de autocuidado y promover la aparición de grupos de autoayuda y otros elementos de apoyo¹⁹. La ausencia de estos recursos sociales puede determinar el fracaso de todos los programas de asistencia en casa.

4. LA DISPONIBILIDAD DE SERVICIOS PALIATIVOS

El cuidado paliativo en el hogar requiere una coordinación adecuada entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participen, en mayor o menor medida, con mayor o menor responsabilidad, en el cuidado del paciente. No hay duda que la calidad de cuidado puede aumentar si participa un servicio de soporte domiciliario. Existen también evidencias de que su presencia facilita la mayor permanencia de los pacientes en casa, aunque no necesariamente que fallezcan en ella. Se ha encontrado en España que la incorporación progresiva de equipos de apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea (bombas de infusión- difusores) y personal especia-

18. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41.

19. Benítez del Rosario, M.A. (2000): "Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria", en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41.

lizado, se acompaña de una disminución del tiempo de estancia en el hospital y de un aumento del número de pacientes que no precisan ingreso hospitalario y fallecen en casa con un elevado grado de control de síntomas y de satisfacción del usuario y de su familia²⁰.

Dependiendo de factores sociales, culturales, geográficos y sanitarios, existen en nuestro país diferentes fórmulas organizativas: centros especializados (hospices), equipos de soporte, o tratamiento paliativo en hospitales de diversos niveles, hospitales de día y/o combinaciones de los mismos. Un hecho a resaltar es que cuanto mejor sea la provisión de Unidades de Cuidados Paliativos, más pacientes desean fallecer en ellas que en casa, aunque esté disponible el hospital general o el servicio de oncología. En este contexto debe superarse el modelo de organización actual de “situaciones estancos” en las que los pacientes pasan de un nivel asistencial a otro sin que se produzca la adecuada coordinación entre profesionales. Para eso, deberían superarse las barreras habituales y establecer una comunicación directa con los profesionales de atención primaria, sesiones de discusión de casos, protocolos de actuación, visitas conjuntas, etc., además de la vía habitual de los informes clínicos.

Existen algunos tratamientos oncológicos más intervencionistas que pueden administrarse con tiempo y según la condición del paciente con posibilidades de alargar el tiempo de supervivencia: la colocación de un catéter en un uréter obstruido (mantiene la función renal), o en el esófago (para permitir el paso de alimento), la administración de líquidos a un paciente con obstrucción intestinal (mantiene la hidratación), la corrección de la hipercalcemia con la infusión de pamidronato (reduce los niveles cálcicos potencialmente mortales), el drenaje de un derrame pleural (mejora la función respiratoria), la transfusión sanguínea (alivia la disnea), mientras que un mejor control del dolor disminuye la mortalidad y mejora la situación del enfermo. La exclusión de los enfermos del tratamiento paliativo en algunos de estos casos podría ser inmoral, por lo que el abordaje debe ser flexible y se debe contar con el paciente más que nunca por ser éste quien debe tener la última palabra. Otras posibilidades paliativas son la cirugía, que es útil en la descompresión de la médula espinal u otros problemas locales que, de otro modo, limitarían los movimientos o la comodidad del paciente. En algunos tumores, la irradiación local resuelve o mejora el dolor óseo refractario y reduce la necesidad de analgésicos, mientras que la quimioterapia suele disminuir la tumefacción de tejidos blandos en determinados cánceres sensibles como las metástasis de mama, con alivio del dolor²¹.

20. Gómez Batiste, X, Batiste A., E. Roca J. Grenzner E, Terricabras F Pladevall C. (2002): “Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic”. *Med. Pal.*, 9; 2, pp.77-81. Centeno C. et al. (2000): “The reality of palliative care in Spain”. *Palliative Medicine*, 7, p. 94.

21. Astudillo W. Mendiñueta C. Orbegozo A. (2002): “Presente y futuro de los Cuidados Paliativos”, en *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.15-46.

El médico de Atención Primaria (AP) deberá coordinar la actuación en caso de una posible urgencia y hablar con el paciente, la familia y con los equipos de atención a domicilio. Será de gran ayuda la existencia de una hoja de evolución donde consten los diagnósticos, la medicación y los teléfonos a donde se puede llamar y que exista una estructura organizada para las urgencias paliativas en los servicios sanitarios, tanto a nivel de atención primaria, como en los servicios de soporte y de Cuidados Paliativos, que cubra las veinticuatro horas, lo que conlleva un aumento de recursos humanos. Los motivos más frecuentes de estas urgencias se señalan en la tabla adjunta:

Tabla 4. Emergencias en Cuidados Paliativos domiciliarios

- Dolor agudo incidental , de cualquier origen
 - Delirio, confusión, ataques de pánico
 - Hipercalcemia maligna
 - Fracturas patológicas
 - Hemorragias
 - Obstrucción de vena cava
 - Compresión medular
 - Obstrucción intestinal aguda
 - Retención urinaria
 - Obstrucción intestinal crónica
 - Crisis comiciales
-

Hasta que el sistema encuentre un modelo de organización mejor que resuelva el problema, las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), a través de los equipos de soporte, podrían asumir la función de coordinación que asegure el cuidado adecuado de los pacientes en el domicilio particularmente con las urgencias y con un teléfono paliativo al que se pueda recurrir para la búsqueda de una posible solución. La existencia de una guía clínica con protocolos de derivación determinará una mejor atención y manejo del enfermo en las diferentes áreas sanitarias.

5. COMUNICACIÓN POSITIVA ENFERMO-FAMILIA- EQUIPO DE APOYO

Los pacientes en general desean información menos detallada que sus cuidadores sobre los síntomas potenciales futuros y el proceso de fallecer, pero agradecen saber que no tendrán dolor, que mantendrán su dignidad, que serán bien cuidados. Muchos sanitarios consideran que los enfermos deben conocer que conforme evoluciona su padecimiento experimentarán un deterioro gradual, con menos energía para hacer las cosas, mayor necesidad de descanso y que diversos síntomas como el dolor, si aparecen, pueden ser controlados. Con relación a los cuidadores, hay que fomentar la capacidad de la familia para el cuidado a través de una adecuada formación y contener así la ansiedad provocada por la asistencia al enfermo.

Tabla 5. Necesidades de educación del cuidador principal

Sobre el cuidado físico y alimentación del enfermo
Uso de medicación, dosis de rescate
Evaluar los síntomas
Redistribuir tareas con el resto de los familiares
Conocer generalidades sobre la enfermedad del paciente
Qué hacer ante una emergencia
Cómo conectar con equipo sanitario y otros centros
Cómo solicitar ayudas
Cómo saber autocuidarse

Los cuidadores domiciliarios a menudo son ancianos, no siempre en buen estado de salud, por lo que el esfuerzo físico de cuidar al moribundo, unido a su sensación de duelo y soledad, pueden aumentar más su sobrecarga. Como ya se ha dicho una de las razones más comunes para que fracase el cuidado domiciliario es el estrés experimentado por los familiares. Algunos de sus temores son comprensibles como el temor a lo desconocido, ser incapaces de soportar la fase final, el temor a herir al paciente, a no saber qué hacer si éste se choca, o sangra, o convulsiona, a administrar equivocadamente las medicinas, o a no saber reconocer los signos de la muerte²².

Se explicará a las familias que no se administran líquidos parenterales y alimentos a los moribundos en la agonía, porque en esta etapa, éstos no experimentan hambre ni sed y se puede agravar su final por aumento de secreciones, vómitos, etc.,. Las excepciones son el uso de opioides a dosis altas o una posible urolitiasis. Ante el dilema de discutir o no las complicaciones potenciales al tiempo de la muerte como la hemorragia masiva, crisis o disnea, vale la pena indicarles que estas son muy raras y si se producen, el paciente será sedado y que no sufrirá. Es necesario instruirles sobre el uso de las preparaciones de rescate, diazepam rectal, o dosis extras de neurolépticos. Si el enfermo tiene un riesgo alto de estas complicaciones (tumor adyacente a la tráquea o a un vaso sanguíneo) y quiere morir en casa, los médicos y enfermeros tratarán con su familia esta posibilidad para asegurarse de que tengan sedantes y toallas oscuras. Los afectados por cáncer pulmonar se preocupan porque puede llegar el momento en que no puedan respirar pero la mayoría de las personas con este tumor mueren por sus efectos generales sobre el cuerpo y tienden a apagarse

22. Benítez del Rosario, M.A. (2000): "Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria", en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166. Glare, P., Christakis N. (2005): "Predicting survival in patients with advanced disease", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman. Oxford University Press, pp. 29-43.

lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea²³.

En cuanto a la información existen varios dilemas éticos que, si bien no son propios de casa, tienen en ésta una mayor importancia. Así, mientras parece considerarse normal que en el hogar todos los familiares y amigos deban saber sobre la enfermedad, es preciso indicarles que es mejor conocer la opinión previa del paciente sobre este particular y respetar su voluntad. Otro aspecto que los familiares suelen solicitar es que se haga algo por mantener la vida o para evitar que ésta se prolongue, por lo que es de interés informarles que los Cuidados Paliativos no están para alargar ni para acortar la vida, ni prolongar el proceso de fallecer, pero sí para intentar hacer lo más cómodos posibles esos momentos y que en ese sentido se está actuando. Una buena parte de estas preocupaciones se reducen con una adecuada información y con la existencia de un teléfono con un servicio de urgencias o paliativo que pueda resolver las dudas²⁴. La proximidad de una UCP al domicilio proporciona tranquilidad pero, sobre todo, hay que hablar con los familiares para que sean lo suficientemente flexibles, estén preparados y tomen en cuenta los deseos cambiantes de los pacientes para un posible ingreso en la fase final.

Es importante explicar a la familia y al enfermo, si éste lo solicita, que la muerte, por lo general, va precedida por un período de mayor tendencia al sueño, con una disminución del deseo de comunicación verbal. En la fase final los enfermos sólo necesitan conocer que son valiosos, que se les aprecia y que no serán abandonados. La compañía tranquila y agradable de personas a quienes no asuste la muerte, puede ser de gran ayuda tanto para el paciente agonizante como para su familia que será avisada con tiempo de su proximidad para que pueda llamar a otros seres queridos y organizar los cuidados posteriores. Los enfermos parecen agradecer que haya silencio o que alguien rece y tener una mano cariñosa en su frente o sobre sus manos²⁵.

23. Doyle D. (2005): "Palliative Medicine in the home: an overview", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114. Clayton J.M. (2005): "Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers. A quantitative study". *Support Care Cancer*, 13, pp. 589-599.

24. Martínez A. M. Casero A. (2000): "Las 24 últimas horas de vida del paciente oncológico tratado por una unidad de Cuidados Paliativos domiciliaria. Un estudio piloto". *Med Pal.*, 7, 4, pp.124-128.

25. Astudillo W. Mendinueta C. Orbeago A. (2002): "Presente y futuro de los Cuidados Paliativos", en *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.15-46. Arrieta C. (1999): "Necesidades físicas y organizativas de la familia", en *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A., e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 59-74.

6. ACTITUD ADECUADA DE MEDICOS Y ENFERMERAS

Un estudio canadiense considera que los médicos de familia pueden ser clasificados como reactivos y pro-activos. Los primeros se enfrentan a lo que pasa y los segundos, son los que tratan de anticiparse a lo que podría pasar. Mc Whinney²⁶ opina que el cuidado paliativo requiere que los médicos sean pro-activos. En ningún otro momento esto es más importante y útil que en la fase terminal y hay que instruir a los médicos sobre la comunicación, cómo dar una información delicada, las fases del proceso de adaptación que puede atravesar el enfermo terminal, el acompañamiento psicológico en las crisis y a anticiparse a lo que podría pasar. Esta formación deberá dirigirse también al personal de enfermería que tiene un papel relevante en este campo a través de velar porque se realicen unos cuidados físicos correctos que eviten las úlceras y se propicien otras medidas de bienestar a través de la educación de formas para mejorar la administración de medicamentos, alimentación, cambio de ropa, etc. La enfermería es esencial en la contención emocional y apoyo del enfermo y de su familia durante todo el proceso de la enfermedad y del fallecimiento.

Tabla 6 Revisión de fármacos en los últimos días²⁸

Fármacos esenciales	Fármacos poco esenciales	Fármacos no esenciales
Analgésicos	Corticoides	Antihipertensivos
Antieméticos	Terapia hormonal	Laxantes
Sedantes	Hipoglucemiantes	Antiulcerosos
Ansiolíticos	Diuréticos	Anticoagulantes
	Antiarrítmicos	Antibióticos
	Anticomiciales	Vitaminas, hierro

Los médicos, conforme progresa la enfermedad, deben revisar el tratamiento y suspender las medicinas que ya no son necesarias, cambiar vías de administración (Tabla 6), valorar el nivel de comprensión de las instrucciones de los familiares, evaluar si va a poder el enfermo permanecer en casa, aconsejar a las familias sobre si deben o no llamar a otros familiares y amigos, y cómo conseguir los diversos apoyos que necesitan²⁷. Los corticoides- dexametasona- deben ser reducidos lentamente si el paciente ha estado tratado con dosis altas por edema cerebral.

26. Mc Whinney I.R., Bass M.J. Orr V. (1995): "Factor associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team". *Can Med Assoc. J.*, 152, 3, pp. 361-367.

27. Clayton J.M. (2005): "Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers. A quantitative study". *Support Care Cancer*, 13, pp. 589-599.

28. Doyle D. (2005): "Palliative Medicine in the home: an overview", en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): "Importancia del

7. LA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

Hay que ayudar al cuidador principal a organizar el cuidado y a ser más eficiente en la atención del enfermo²⁹. Para ello debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, siendo recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores o un archivador y notas adhesivas. Ésta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

- a. Identificación e información personal
 - b. Familia y amigos
 - c. Seguridad social y otros seguros
 - d. Información de salud/ profesionales sanitarios- hojas de evolución
 - e. Listado de necesidades
 - f. Fuentes de ayudas locales
 - g. Asuntos legales
 - h. Arreglos finales
-
- a. *Identificación personal:* nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, DNI.
 - b. *Familia y amigos:* nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos.
 - c. *Números de la Seguridad Social y otros seguros.*
 - d. *Información sanitaria/profesionales médicos.*
- Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, información relevante sobre alergias, intolerancias medicamentosas, situación afectiva.

apoyo psicosocial en la terminalidad”, en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41. Astudillo W. Mendinueta C. Orbegozo A. (2002): “Presente y futuro de los Cuidados Paliativos”, en *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 15-46.

29. Arrieta C. (1999): “Necesidades físicas y organizativas de la familia”, en *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A., e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.59-74. Scherma G. (2000): “How to get organized as a caregiver”. *Loss, grief & Care*, 8, 3-4, pp.127-134. Astudillo W. Mendinueta C. (2003): “Necesidades de los cuidadores del paciente crónico”, en *Guía de Recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Guipúzcoa*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 235-245.

- Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración.
 - Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico.
 - Números de teléfonos de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito.
 - Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
 - Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación en la que exista.
- e. *Listado de necesidades.* Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar realizar tanto en relación con el enfermo como para facilitar el acompañamiento de la familia al ser querido, porque muy a menudo los familiares o amigos preguntan cómo pueden ayudar. Disponer de la lista de las posibles necesidades que hay que cubrir, sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de estas personas. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.
- f. *Registro de fuentes de ayuda locales:* direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza ,etc., que pueden prestar diversos apoyos.
- g. *Asuntos legales:* En caso de existir, el Testamento vital o Delegación de derechos o Directrices previas, para orientar lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia.
- h. *Arreglos finales:* Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.

Es importante subrayar a la familia que durante la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus síntomas (dolor, malestar, etc.) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente que éstos se dejen atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar y que empleen, si les es posible, ese tiempo valioso con el enfermo para expresarle su afecto³⁰.

30. Arrieta C. (1999): "Necesidades físicas y organizativas de la familia", en *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A., e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 59-74.

POSIBLES DESVENTAJAS DE LA ASISTENCIA DOMICILIARIA

1. DEFICIENTE CALIDAD DE CONTROL SINTOMÁTICO

Entre las posibles desventajas de la asistencia domiciliaria está que la calidad del cuidado no siempre es la mejor. Existen muchos problemas que adquieren mayor importancia o que son encontrados más frecuentemente en el hogar porque los familiares están ansiosos por no disponer de médicos o enfermeras en todo momento; no tienen seguridad para administrar las medicinas y cuidar de su enfermo; están expuestos a que un médico nuevo pueda recomendar el ingreso del enfermo ante una urgencia en un hospital no conocido; no siempre tienen vecinos comprensivos y respetuosos con las necesidades de descanso del enfermo y familia y les es difícil controlar las visitas que puedan fatigar al paciente (Tabla 7).

Tabla 7 Problemas específicos del cuidado en casa³¹

- Ansiedad: por no tener ayuda profesional a la mano
 - Administración de medicamentos por gente no entrenada
 - Opiofobia
 - Fatiga por visitantes excesivos
 - Los olores de cocina son más evidentes
 - Hay mayor presión sobre el paciente para que coma
 - Menor participación del sufrimiento
 - Claudicación familiar
 - Posibilidad de una mayor conspiración de silencio
 - Sensación de incapacidad para cuidar de sus familiares
 - Ansiedad sobre “emergencias”
 - Escasos recursos sociales
 - Problemas de formación de sanitarios
 - Inadecuada coordinación sociosanitaria
-

31. Doyle D. (2005): “Palliative Medicine in the home: an overview”, en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherry and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 3 pp. 1097-1114. Benítez del Rosario, M.A. (2000): “Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria”, en *Cuidados paliativos y atención primaria*. Editado por M.A. Benítez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, pp.157-166. Astudillo W., Mendinueta C. (2001): “Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad”, en *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 19-41.

Si aceptamos que uno de los objetivos del cuidado paliativo es el alivio del sufrimiento (físico, psicosocial y espiritual), tenemos que reconocer que mucho de éste es subjetivo y no susceptible de un manejo objetivo. En la asistencia domiciliar paliativa se detecta un mayor sufrimiento no aliviado, siendo la disnea y el dolor los dos problemas más alarmantes tanto para el paciente como para los cuidadores y que están controlados pobremente. Según un estudio, un 20% de los enfermos que tuvieron contacto con enfermeras paliativas estuvieron insatisfechos con su cuidado por falta de continuidad, 27% estuvieron disconformes con el médico, 15% tuvieron dificultades para la ayuda en la noche y 52% necesitaron equipamiento especial en casa. El 5% de los cuidadores no recibió la información que deseaba sobre la condición del paciente³².

La medicación en el hospital es administrada de forma regular en la dosis precisa y tiempo, en tanto que en casa su responsabilidad recae en los familiares que no están entrenados en tales labores, lo que repercute en que las dosis no sean las correctas, se dejen de dar ciertas medicinas porque no se comprendan las razones para usarlas, con una mayor ansiedad de los cuidadores. Sin embargo, ninguno de estos problemas es irresoluble con ayuda del equipo de atención primaria.

Los familiares en el hospital son la mayor parte del tiempo observadores ansiosos, en tanto que en casa son los principales cuidadores, un papel para el que tienen poca experiencia y muchas dificultades particularmente cuando el paciente sufre una alteración del nivel de conciencia y/o deja de tragar. Cada síntoma del paciente, cada nueva situación, puede añadir más a su ansiedad. La claudicación familiar se presenta por la presencia de un solo cuidador en familias pequeñas, que asume todas las responsabilidades del cuidado, por incapacidad psicológica para afrontar el proceso de morir, alta conflictividad familiar, ineficacia en la cobertura emocional de la familia, problemas de formación para el cuidado e inadecuada coordinación de los servicios sociosanitarios. Dos factores parecen prevenirlo: que el paciente y la familia perciban que se resuelven eficazmente los problemas y que no haya un sufrimiento incontrolado.

Un cuidado domiciliario de calidad requiere una buena comunicación con el enfermo y su familia y la coordinación exquisita de los profesionales implicados en el mismo, particularmente en las urgencias, que se deben prever con tiempo para tomar las medidas más oportunas. No importa lo eficaces que hayan sido los Cuidados Paliativos, si no se manejan bien estas situaciones y no se da a las familias una protección adecuada en estos momentos, el cuidado habrá fracasado³³.

32. Addington Hall, J., et al. (1991): "Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experiences of the terminally ill patients". *Pal. Medicine*, 5, pp. 207-214.

33. Arrieta C. (1999): "Necesidades físicas y organizativas de la familia", en *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A., e I. Vega de Seoane. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 59-74.

2. FALTA DE EXPERIENCIA PROFESIONAL

No sólo los enfermos y familiares reconocen deficiencias, sino que también los propios médicos y enfermeros las aceptan en cuanto a sus destrezas y en el cuidado que ofrecen. En un estudio realizado en Cataluña, ochenta y siete médicos y sesenta y cuatro enfermeras de atención primaria, expresaron su malestar con la calidad del cuidado paliativo que estaban dando y reconocieron que había posibilidades de mejorarlo³⁴ (Tabla 8).

Tabla 8. Problemas para la asistencia paliativa domiciliaria

- Poca experiencia en Cuidados Paliativos de los equipos de atención primaria
 - No detección adecuada del dolor, depresión o ansiedad
 - Escasa habilidad para la comunicación en el equipo
 - Necesidades de un cambio de actitud, motivación y formación de los profesionales en la paliación
 - Soporte deficiente de los familiares por parte de los sanitarios
 - Pobre coordinación con otros niveles asistenciales
-

El médico de familia tiene por lo general pocos pacientes al año que necesitan cuidados paliativos y son aún menos los que tienen síntomas de tal magnitud y severidad como para probar seriamente su capacidad. El número de cánceres que diagnostican son menos de los que podrían pensar y muchos de los afectados tienen un pronóstico de vida de muchos años. Se estima que un médico de familia en el Reino Unido o Norte América diagnosticará uno o dos nuevos casos de carcinoma broncogénico cada año, un tumor de mama cada dos años, un cáncer de colon cada tres años, un carcinoma gástrico cada cinco años y una malignidad en la infancia en toda la vida profesional, por lo que es difícil mantener la competencia con tan pocos casos que se ven³⁵.

Las últimas semanas y días de vida pueden ser molestas para el paciente y un reto para sus familiares y los profesionales. Los médicos describen una buena muerte como aquella en la que se muere sin dolor, pero se da el caso de que si los médicos no lo detectan, es menos probable que transfieran al paciente a una UCP o traten bien este síntoma. Además, la depresión o ansiedad no tratadas pueden acrecentar la presencia o intensidad de otros síntomas. La incontinencia urinaria es rara vez causa de envío al hospital, al contrario de la incontinencia fecal que sí lo es aunque haya un buen servicio de lavandería. Esta falta de experiencia tiene que verse en el contexto de los modelos cambiantes de

34. Porta, M. Budquet, X. y Jarrod, M. (1997): "Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home". *Pal Medicine*, 11, pp. 116-126.

35. Doyle D. (1987): *Domiciliary terminal Care*. Edimburgh: Churchill Livingstone.

trabajo del médico de familia y con su sobrecarga de trabajo habitual por muchas otras patologías y la falta de tiempo para atender a todas las demandas que recibe.

LA ASISTENCIA EN EL HOSPITAL O RESIDENCIAS

El deseo del paciente de permanecer en casa no indica necesariamente que quiera morir en casa, porque cuanto más tiempo dure su atención, tanto los propios enfermos como sus familias tienden a cambiar de opinión y piden su traslado a un hospital o Unidad de Cuidados Paliativos en la semana o días antes de la muerte. La preferencia por estas instituciones aumenta conforme aparecen los problemas de autocuidado, la dependencia y es mayor la fatiga y la debilidad de los enfermos y el estrés y la ansiedad experimentados por los familiares. Un estudio identificó como razones importantes para hacerlo: no disponer en casa del equipo médico y de enfermería (40%) y proporcionar cuidados a los pacientes sin apoyo de familiares o de amigos (27%). Los familiares solicitan el ingreso por el gran esfuerzo que les produce el cuidado.

Tabla 9. Motivos para el ingreso hospitalario

- Presencia actual o previsible de síntomas difíciles de controlar a domicilio
 - Ausencia de profesionales sanitarios de referencia encargados de la atención domiciliaria
 - Expreso deseo del paciente
 - Deterioro demasiado rápido
 - Urgencias no controladas en el domicilio
 - Existencia de pocos cuidadores o si éstos son mayores
 - Fatiga física y emocional de los cuidadores
 - Claudicación familiar
 - Condiciones inadecuadas del hogar
 - Claudicación del equipo asistencial domiciliario
 - Fracturas o cualquier otra cirugía que se decida no operar, infartos de miocardio o cerebrales, gangrenas secas progresivas.
 - Tratamientos oncológicos intervencionistas
-

Los pacientes que formulan esta elección no desean ser una carga para sus familiares y amigos y consideran que estarán más seguros de disponer de un cuidado profesional adecuado durante sus últimos días, que estarán mejor controlados del dolor y de otros síntomas molestos. Hay circunstancias como la claudicación familiar, situaciones de sufrimiento elevado de difícil control en el domicilio, o déficit de soporte sociofamiliar, en las que es importante ubicar a los enfermos en un nivel asistencial que les asegure unos cuidados de la mejor calidad posible como los centros sociosanitarios o de cuidados prolongados. En aquellos lugares donde existan Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), éstas se presentarán como una opción positiva multi e interdisciplinar de cuidado activo

e intensivo de confort que intenta maximizar el bienestar del enfermo hasta sus últimos momentos, pero su ingreso deberá ser preparado con tiempo. Los pacientes con situación funcional muy mala (encamados, larga evolución de las complicaciones o moribundos), en la fase agónica pueden ser aliviados del sufrimiento físico con la administración subcutánea de fármacos o sistemas alternativos a la vía oral. En los días y horas finales hay pocas razones para que una persona sea llevada a fallecer en el hospital³⁶.

PROBLEMAS DE LA ASISTENCIA HOSPITALARIA-RESIDENCIAL

Hace 70 años, el 75% de las muertes ocurría en casa, pero ahora los familiares tienen una considerable presión de los vecinos y amigos por llevar al enfermo al hospital. Existen evidencias, sin embargo de que el sufrimiento puede ser igual que en casa o aún peor, a pesar de la disponibilidad de médicos, enfermeros y equipos sofisticados, bien porque los médicos estén demasiado preocupados por la curación y la prolongación de la vida antes que por las necesidades de los moribundos, bien por la falta de espacio y de otras facilidades para las familias. En las residencias, la muerte es muy frecuente y existe una gran dependencia en los cuidadores que no siempre están bien formados paliativamente para afrontar los diversos problemas de la asistencia. En el estudio SUPPORT³⁷ se apreció que en los últimos tres días de vida, un cuarenta por ciento de todos los pacientes tuvieron dolor severo al menos la mitad del tiempo y que una cuarta parte tuvo disnea de moderada a severa. Según los familiares, dos tercios de los pacientes encontraron difícil tolerar los problemas físicos y emocionales. Si se les pregunta a los enfermos acerca de su satisfacción sobre el cuidado recibido, a menudo ésta es baja. Otro estudio encontró que el 50% pensó que los cuidados del hospital no fueron adecuados por dos razones: los enfermeros estuvieron demasiado ocupados y la comunicación y el tratamiento sobre la enfermedad no fueron de calidad. Hay a menudo una pobre correlación entre la evaluación de los síntomas por los enfermos y la de los profesionales que les asisten y la evaluación de su sufrimiento por los familiares, percibiendo estos últimos que los pacientes tienen más dolor y ansiedad de lo que es en realidad.

36. Gómez Batiste, X, Batiste A., E. Roca J. Grenzner E, Terricabras F Pladevall C. (2002): "Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic". *Med. Pal.*,9; 2, pp.77-81. Centeno C. et al. (2000): "The reality of palliative care in Spain". *Palliative Medicine*, 7, pág.94. Centeno C. Hernansanz S., Flóres L. Sanz, A, López-Lara E (2001): "Programas de Cuidados Paliativos en España, Año 2000". *Med. Pal*, 8, 2, pp. 85-99.

37. (Support) Jama (1995): "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatments", *The Support Principal Investigators*, 274, pp. 159-198.

PREFERENCIAS DEL ENFERMO SOBRE EL LUGAR DE LA MUERTE.

El enfermo debe ser cuidado en el nivel asistencial que más le proporcione los mejores cuidados bio-psico-sociales. No hay un lugar mejor que otro para morir, si bien la cercanía a un hospital o a una UCP puede ser importante. Es preciso mejorar la coordinación con otros niveles asistenciales y sociales. Aún en las mejores condiciones, no todos los pacientes pueden ser atendidos en el domicilio pero la situación de sus familias puede mejorar con un ingreso por unos días de respiro a una UCP³⁸. Lo que sí sabemos es que la enfermedad terminal es una experiencia demasiado dura para pasarla sin la presencia de la familia o amigos, lo que puede producirse si el hospital está distante o difícil de visitar. Muchos profesionales consideran útil dialogar con los pacientes y sus cuidadores sobre cuáles son sus preferencias acerca del lugar donde quisieran que ocurra el fallecimiento y qué personas quisieran tener a su lado cuando éste vaya a ocurrir.

Todos podemos hacer algo para facilitar al enfermo su adaptación a la muerte siendo esencial procurar conocer si existe algo que le represente una amenaza a su existencia, para tratar de alejar o disminuir su intensidad, tanto si ésta se focaliza en un síntoma, en una soledad no deseada, en la pérdida de autonomía, como en la falta de sentido de la vida u otros temores a las penas del infierno³⁹. Con el equipo de cuidado se puede trabajar para: a) conseguir un buen control de sus síntomas, particularmente los más desagradables, b) mantener el control funcional hasta el final; c) ayudarle a dejar en orden sus asuntos pendientes, d) facilitarle que conozca la verdad si lo desea, d) ayudarle a que pueda despedirse, e) conseguir la compañía de sus seres queridos y f) ayudarle a vivir cada día de la mejor manera posible, sintiendo que su vida ha sido satisfactoria o adecuada, o en caso contrario, que se sienta perdonado por las acciones o pensamientos que desearía no haber cometido⁴⁰.

CONCLUSIONES

La decisión para atender a un enfermo en casa o en el hospital durante la fase terminal o en sus últimos días es un dilema difícil que no siempre se puede solucionar sólo poniendo en una balanza los pros y los contras porque depende

38. Astudillo W., Mendinueta C. (2002): "La paliación en un sistema integral de salud", en *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp. 569-583.

39. Astudillo W., Mendinueta C. (2002): "La paliación en un sistema integral de salud", en *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp. 569-583. Astudillo W., Mendinueta C. Bátiz J. (2002): "Los cuidados paliativos en los ancianos", en *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por Astudillo W., y col. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp. 437-452.

40. Bayés R. Limonero J.T. (1996): "Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal". *Med Pal*, 6, 1, pp. 19-21.

de diversos factores entre ellos la voluntad del enfermo, la disponibilidad de la familia, la evolución de la enfermedad, los servicios sociales y si se cuenta con un equipo de soporte para afrontar las diversas complicaciones que se puedan presentar. Tan equivocado como asumir que todos desean fallecer en casa es asumir que todos los pacientes desean ir al hospital y ser transferidos a una unidad de cuidados paliativos o a un hospice donde el cuidado pueda ser mejor. Lo que nos tiene que importar es que cualquiera que sea el lugar donde la muerte acontezca, nuestro deber como sanitarios es estar preparados para ayudar a que sea apacible, sin sufrimiento y que el enfermo se encuentre en compañía de sus seres queridos. Nuestro éxito no puede medirse por evitar la muerte sino por integrarla a la vida normal y hacerla más pacífica y rodeada de cuidados y apoyos.

BIBLIOGRAFIA

- ADDINGTON HALL, J., et al. (1991): "Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experiences of the terminally ill patients". *Pal. Medicine*, 5, pp. 207-214.
- ARRIETA, C. (1999): "Necesidades físicas y organizativas de la familia", en ASTUDILLO, W., ARRIETA, C., MENDINUETA, C., y VEGA DE SEOANE, A. I. (ed.): *La familia en la terminalidad. Curso de cuidados paliativos* (7º. 1999. San Sebastián). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.59-74.
- ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2001): "Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad", en ASTUDILLO, W., CLAVÉ, E. Y URDANETA, E. (ed.): *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.19-41.
- ASTUDILLO, W., MENDINUETA C. (2002): "Necesidades de los pacientes en fase terminal", en ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Y ASTUDILLO, E. (ed.): *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp.83-92.
- ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. y BÁTIZ J. (2002): "Los cuidados paliativos en los ancianos", en ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Y ASTUDILLO, E. (ed.): *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp. 437-452.
- ASTUDILLO, W. y MENDINUETA C. (2002): "La paliación en un sistema integral de salud", en ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Y ASTUDILLO, E. (ed.): *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Barañain: EUNSA, 4ª ed., pp.569-583.
- ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. y ORBEGOZO, A. (2002): "Presente y futuro de los Cuidados Paliativos", en ASTUDILLO, W., MORALES, A., CLAVÉ, E., CABARCOS, A. Y URDANETA, E. (ed.): *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp.15-46.
- ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. (2003): *Cómo ayudar a un enfermo terminal*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 4ª ed.

- (2003): “Necesidades de los cuidadores del paciente crónico”, en *Guía de Recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, pp. 235-245.
- BAYÉS, R. y LIMONERO, J. T. (1996): “Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal”, *Med Pal*, 6, 1, pp. 19-21.
- BENITEZ DEL ROSARIO, M. A. (2000): “Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria”, en BENITEZ DEL ROSARIO, M. A. y SALINAS MARTÍN, A. (ed.): *Cuidados paliativos y atención primaria*. Barcelona: Springer Verlag Ibérica, pp. 157-166.
- CENTENO, C. et al. (2000): “The reality of palliative care in Spain”, *Palliative Medicine*, 7, p. 94.
- CENTENO, C. HERNANSANZ, S., FLÓRES, L., SANZ, A y LÓPEZ-LARA, F. (2001): “Programas de Cuidados Paliativos en España, Año 2000”, *Med. Pal*, 8(2), pp. 85-99.
- CHAE, Y. et al. (2005): “Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea”, *Support Care cancer*, 13, pp. 565-572.
- CLAYTON, J. M. (2005): “Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers. A quantitative study”. *Support Care Cancer*, 13, pp. 589-599.
- CONSTANTINI, M. et al. (1993): “Palliative care and place of death among cancer patients: a population-based study”, *Pall. Med*, 7, pp. 323-331.
- CUETO-FELGUEROSO, J., GARCÍA, G. G., ARCE, C. y GONZÁLEZ, A. (1995): “Papel de la hospitalización a domicilio en el control del dolor por cáncer avanzado”, *Medicina Paliativa*, 2 (2), pp. 27-33.
- DE CONNO, F., CARACENI, A., GROFF, L., et al. (1996): “Effect of home care in the place of death of advanced cancer patients”, *Eur J. Cancer*, 32 (7), pp. 1142-1147.
- DOYLE, D. (1987): *Domiciliary terminal Care*. Edimburgh: Churchill Livingstone.
- (2005): “Palliative Medicine in the home: an overview”, en DOYLE, D. et al.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, vol. 3, pp. 1097-1114.
- FERNÁNDEZ, R. y PÉREZ SUÁREZ, M. C. et al. (1998): “Lugar de preferencia para morir ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes”, *Med Pal*, 5 (1), pp. 35-43.
- FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, M. J., ROCES J., VALDEZ, C. y VALLINA, P. (2003): “Equipo de soporte de Atención domiciliaria. Resumen de la actividad realizada en los dieciséis primeros meses de funcionamiento del ESAD, Area sanitaria V.Gijón.”, *Med Pal*, 10 (2), pp. 72-77.

- GLARE, P. y CHRISTAKIS, N. (2005): "Predicting survival in patients with advanced disease", en DOYLE, D. et al.: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, pp. 29-43.
- GÓMEZ BATISTE, X., BATISTE, A. E., ROCA, J., GRENZNER, F, TERRICABRAS, F y PLADEVALL, C. (2002): "Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. La experiencia de Vic", *Med. Pal.*,9 (2), pp. 77-81.
- HIGGINSON, I. et al.(1998):"Where do cancer patients die?. Ten year trends in the place of death of cancer patients in England", *Palliative medicine*, 12 (5), pp. 353-365.
- IZQUIERDO-PORRERA, A. M. et al. (2001):"Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit", *J. of Pain and Symptom Manage*, 6, pp. 481-490.
- MARTÍNEZ, A. M. y CASERO, A. (2000):"Las 24 últimas horas de vida del paciente oncológico tratado por una unidad de Cuidados Paliativos domiciliaria. Un estudio piloto", *Med Pal.*,7 (4), pp. 124-128.
- MC WHINNEY, I.R., BASS, M.J. y ORR. V. (1995):"Factor associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team", *Can Med Assoc. J.*, 152 (3), pp. 361-367.
- MOLINA, J. M., ROMERO, C. J., ROMERO, Y., RODRÍGUEZ, R. M. y GÁLVEZ R. (2005): "Pacientes mayores oncológicos incluidos en un programa de cuidados paliativos", *Medicina Clínica*,12 (2), pp. 88-91.
- MOR, V., HIRIS, J. (1983):"Determinants of site of death among hospice cancer patients", *J. Health Soc. Behav.*, 24 (4), pp. 375-384.
- MORITAM, T., TSUNODA, J., INOUE, S. y CHIHARA, S. (1999): "Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective", *Journal of Pain and Symptom Management*, 18, pp. 2-3.
- RUBIALES, A. S., AVELLANA, J. A., BARRERO, C., MAREQUE M. y GÓMEZ M. PÉREZ A. (1999): "Control de síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a domicilio", *Med Pal*, 6 (3), pp. 99-103.
- PORTA, M., BUDQUET, X., y JARIOD, M. (1997):"Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home", *Pal Medicine*, 11, pp. 116-126.
- SCHERMA, G. (2000):"How to get organized as a caregiver", *Loss, grief & Care*, 8 (3-4), pp. 127-134.
- (SUPPORT) JAMA (1995): "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatments", *The Support Principal Investigators*, 274, pp. 159-198.
- TENO, J. (2002):"Palliative care teams: self reflection. Past, present and future", *J. Pain Symptom manage*, 23 (2), pp. 94-95.
- WILLIAMS, C. D. (1973):"Health services at home", *Pediatrics* , 52, p. 773.