



**¿DÓNDE ATENDER AL
ENFERMO EN FASE
TERMINAL: EN CASA O EN
EL HOSPITAL?**

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

“Existe al menos un rincón del universo que con toda seguridad puedes mejorar, y eres tú mismo”.

Aldous Huxley. 1894-1963.

Los Cuidados Paliativos comprenden la asistencia global y activa de los pacientes cuya enfermedad ya no responde a un tratamiento curativo. Procuran el bienestar de los enfermos, si es posible 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. Se ha reconocido que la percepción de control de lo que sucede a su alrededor es importante para el enfermo, por lo que el objetivo último de los Cuidados Paliativos es tratar de facilitar a cada paciente las circunstancias personales –externas e internas– que más puedan favorecer a su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz. Aceptado el valor de la filosofía de los Cuidados Paliativos en la atención de los enfermos cada vez más se comparte que (1):

- 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.

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

LA ASISTENCIA EN CASA

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 50-5% 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 normalidad (1-3). Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para pacientes 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 casa (3-5). 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 ingresarlos a un hospital.

Izquierdo Porrera y col. (6) 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 broncogénico, los colo-rectales, óseos y neoplasias orofaríngeas (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
- 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 adecuado para el paciente y su familia

FACTORES A TOMAR EN CUENTA EN EL CUIDADO EN CASA

1. 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 la posibilidad de terminar los días en casa que los que carecen de este soporte (3), que terminan nueve veces más en el hospital (7). Para Mor y Hiris (8), 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 presencia de un enfermo altera el ecosistema familiar, particularmente cuando éste es el cabeza de familia, el soporte económico y se encama por lo que se necesita redistribuir su rol entre los otros miembros de la familia. La existencia de un cuidador 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 queme en esta labor (9).

Las familias siguen siendo en nuestro medio las principales proveedoras de cuidado, pero esta situación ha cambiado en los últimos

tiempos porque los cambios sociodemográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño lo que ha determinado que existan tres tipos de pacientes (9-11):

- 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.

Los pacientes que se corresponden con este último perfil son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios. La ausencia o déficit de este 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.

Una visita domiciliaria 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 vater 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 enfermo (9-11). Para Cecily Williams (12), "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".

Tabla 2. Beneficios de una visita domiciliaria (9,12)

- 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

Con ayuda del equipo, los posibles cuidadores valorarán la accesibilidad y reducir los sitios de riesgo en escaleras, con retirada de alfombras y de los objetos que estorben al paso y se colocarán más puntos de luz, etc., 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 (13).

2. La 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. El apoyo 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) y actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, según las circunstancias facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación (13).

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. En este sentido, 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 (10).

Para la familia 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 apoyo (11,13). La ausencia de estos recursos sociales puede determinar el fracaso de todos los programas de asistencia en casa.

3. 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 especializado, se acompaña de una disminución del tiempo de estancia en el hospital y de un aumento del número de pacientes que no precisan ingreso hospitalario y fallecen en casa con un elevado grado de control de síntomas y de satisfacción del usuario y de su familia (14-20).

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 (20). 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 disponi-

ble 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 (14,20).

4. Nivel de información

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 3. 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 obre 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, y 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 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 muerte (10,11,13).

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 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 lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea (1,21).

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 (1,9). 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 dudas (18). 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. Los enfermos parecen agradecer que haya silencio o que alguien rece y tener una mano cariñosa en su frente o sobre sus manos (22,23).

5. La actitud de los médicos

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 Whinney (24), 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 y a anticiparse a lo que podría pasar.

Los médicos, conforme progresa la enfermedad, deben revisar el tratamiento y suspender las medicinas que ya no son necesarias, cambiar vías de administración, **Tabla 4**, 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 necesitan (21). Esta formación deberá dirigirse también al personal de enfermería que tiene un papel relevante en este campo.

Tabla 4 Revisión de fármacos en los últimos días (1,9,22)

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 corticoides –dexametasona– deben ser reducidos lentamente si el paciente ha estado tratado con dosis altas por edema cerebral.

6. La organización del cuidado

Hay que ayudar al cuidador principal a organizar el cuidado y a ser más eficiente en la atención del enfermo (26,27). 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
- e. Listado de necesidades
- f. Fuentes de ayudas locales
- g. Asuntos legales
- h. Arreglos finales

a. Identificación personal: nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, Documento Nacional de Identidad

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

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 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 afecto (23).

7. Posibles desventajas de la asistencia domiciliaria

7.1. 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 5**

Tabla 5 Problemas específicos del cuidado en casa (1,9)

- 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

cias, 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 fracasado. Los motivos más frecuentes de estas urgencias se señalan en la tabla adjunta.

Tabla 6: 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

Es necesario que exista una estructura organizada para las urgencias en los servicios sanitarios, tanto a nivel de atención primaria, como en los servicios de soporte, de urgencias y de Cuidados Paliativos, que cubra las 24 horas, lo que conlleva un aumento de recursos humanos. 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 diferentes protocolos de derivación determinará una mejor atención y manejo del enfermo en las diferentes áreas sanitarias (29,31). Otro eje vertebrador es la mejora continua, ya que la calidad de un servicio depende sobre todo de la satisfacción de sus profesionales y clientes.

7.2. 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, 87 médicos y 64 enfermeras de atención primaria, expresaron su malestar con la calidad del cuidado paliativo que estaban dando y reconocieron que había posibilidades de mejorarlo (32).

Tabla 7 Problemas para la asistencia paliativa domiciliaria

- Poca experiencia en Cuidados Paliativos de los equipos de atención primaria
- Escasa habilidad para la comunicación en el equipo
- Necesidades de un cambio de actitud, motivación y formación de los profesionales en la paliación
- Soporte inadecuado 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 3 años, un carcinoma gástrico cada 5 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 ven (1,33).

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 lo traten de forma correcta. 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 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 (1).

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 (1,9). **Tabla 8.**

Tabla 8: 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.

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 interdisciplinaria de cuidado activo e intensivo de confort que intenta maximizar el bienestar del enfermo hasta sus últimos momentos. En los días y horas finales hay pocas razones para que una persona sea llevada a fallecer en el hospital (10,14,20,30).

Existen algunos tratamientos oncológicos más intervencionistas que pueden administrarse con tiempo y según la condición del paciente que pueden 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 dolor (22,31).

Cuando existe un problema por déficit de cuidados o incapacidad familiar para realizar los mismos en el domicilio, con un grado

de sufrimiento no intenso, el paciente es subsidiario de ser derivado a un centro de larga o media estancia. 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.

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 (1). 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 el estudio SUPPORT, (1995) (34) 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 (1).

PREFERENCIAS SOBRE EL LUGAR DE LA MUERTE

El enfermo debe ser cuidado en el nivel asistencial que más le proporcione los mejores cuidados biopsicosociales. 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 UCP. 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(1,9).

Todos podemos hacer algo para facilitar al enfermo su adaptación a la muerte y es esencial tratar de 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 infierno. 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 cometido (35).

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 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 uni-

dad 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.

BIBLIOGRAFÍA

1. DOYLE, D. 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, 2005, 3 ed. 1097-1114.
2. HIGGINSON, I. et al. Where do cancer patients die? Ten year trends in the place of death of cancer patients in England. Palliative medicine 12, 353-65.
3. CHOI, K.S., CHAE, Y., et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea. Support Care cancer, 2005, 13: 565-572.
4. FERNÁNDEZ, R., PÉREZ SUÁREZ, M.C., et. al. Lugar de preferencia para morir ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes. Med Pal 1998, 5,1;35-43.
5. IZQUIERDO-PORRERA, A.M. et al. Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit. J. of Pain and Symptom Manage,2001, 6,481-490.
6. CONSTANTINI, M., et al. Palliative care and place of death among cancer patients: a population- based study. Pall. Med,1993, 7:323-31.
7. DE CONNO, F., CARACENI, A., GROFF, L.,et al. Effect of home care in the place of death of advanced cancer patients. Eur J. Cancer, 1996, 32 (7),1142-1147.
8. MOR, V., HIRIS, J. Determinants of site of death among hospice cancer patients. J. Health Soc. Behav. 1983,24,4:375-384.
9. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. 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. EUNSA, Barañain, 2002, 4ª Edición, 569-583.
10. BENITEZ DEL ROSARIO, M.A. Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria. En: Cuidados paliativos y atención primaria. Editado por M.A. Benitez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, 157-166.

11. ARRIETA, C. 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. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,59-74.
12. WILLIAMS, C.D. Health services at home. *Pediatrics*,1973, 52:773.
13. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2001, 19-41.
14. GÓMEZ BATISTE, X., BATISTE ALLENTORN, E., ROCA, J., GRENZNER, F., TERRICABRAS, F., PLADEVALL, C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal. *La experiencia de Vic. Med. Pal.* 2002, 9; 2: 77-81.
15. CUETO-FELGUEROSO, J., GARCÍA, G.G., ARCE, C., GONZÁLEZ, A. Papel de la hospitalización a domicilio en el control del dolor por cáncer avanzado. *Medicina Paliativa* 1995,2:2;27-33.
16. MOLINA, J.M., ROMERO, C.J., ROMERO, Y., RODRÍGUEZ, R.M., GÁLVEZ, R. Pacientes mayores oncológicos incluidos en un programa de cuidados paliativos. *Medicina Clínica* 2005,12:2, 88-91.
17. FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, M.,J., ROCES, J., VALDEZ, C., VALLINA, P. 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*, 2003,10:2,72-77.
18. MARTINEZ, A.M., CASERO, A. Las 24 últimas horas de vida del paciente oncológico tratado por una unidad de Cuidados Paliativos domiciliaria. Un estudio piloto. *Med Pal.* 2000,7:4:124-128.
19. RUBIALES, A.S., AVELLANA, J.A., BARRERO, C., MAREQUE, M., GÓMEZ, M., PÉREZ, A. Control de síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a domicilio *Med Pal*, 1999,6;3, 99-103.
20. CENTENO, C. et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 2000,7-94 .
21. CLAYTON, J.M. Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers. A quantitative study. *Support Care Cancer.* 2005;13:589-599.
22. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., BÁTIZ, J. Los cuidados paliativos en los ancianos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. 4 ed. Barañain, 2002. 437-452.

23. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Cómo ayudar a un enfermo terminal. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 4 edición, San Sebastián, 2003.
24. MCWHINNEY, I.R., BASS, M.J., ORR, V. Factor associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *Can Med Assoc. J.* 1995,m 152,3:361-367.
25. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Necesidades de los pacientes en fase terminal. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 2002, 4 Ed. 83-92.
26. SCHERMA, G. How to get organized as a caregiver. *Loss, grief & Care.* 2000, 8, 3-4, 127-134.
27. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En: *Guía de Recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2003, 235-245.
28. ADDINGTON HALL, J., et al. Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experiences of the terminally ill patients. *Pal. Medicine*, 1991, 5, 207-14.
29. TENO, J. Palliative care teams: self reflection. Past, present and future. *J. Pain Symptom manage*, 2002,23:2,94-95.
30. CENTENO, C., HERNANSANZ, S., FLÓRES, L., SANZ, A., LÓPEZ-LARA, F. Programas de Cuidados Paliativos en España, Año 2000. *Med. Pal*, 2001, 8:2,85-99.
31. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ORBEGOZO, A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, Eduardo Clavé, A. Cabarcos y E. Urdañeta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2002, 15-46.
32. PORTA, M., BUDQUET, X. and JARIOD, M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Pal Medicine*, 1997, 11, 116-126.
33. DOYLE, D. *Domiciliary terminal Care*. Edimburgh. Churchill Livingstone. 1987.
34. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatments (SUPPORT) *JAMA*, 1995; 274: 159-198.
35. BAYÉS, R., LIMONERO, J.T. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Pal*, 1999, 6; 1, 19-21.