

TRABAJO FIN DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA



**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA**

**HOSPITAL O DOMICILIO:
ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA
HOSPITAL OR HOME:
ATTENTION AT THE END OF LIFE**

AUTOR:

D. Carlos Iniesta Martínez

DIRECTOR:

Prof. ^a María del Mar Torres Navarro

Curso Académico

2018/2019

Convocatoria

Junio



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería



Índice

Páginas

1) INTRODUCCIÓN.....	1
2) OBJETIVOS.....	6
2.1) OBJETIVO PRINCIPAL:.....	6
2.2) OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	6
3) METODOLOGÍA	7
4) RESULTADOS.....	9
4.1) TÉRMINOLOGÍA RELACIONADA CON LA ATENCIÓN SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA Y CONFLICTOS ÉTICOS.	9
4.2) ASPECTOS DIFERENCIADORES DEL FINAL DE LA VIDA EN MEDIO HOSPITALARIO Y DOMICILIARIO.....	12
4.3) VALORES, PERCEPCIONES Y PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES TERMINALES AL FINAL DE LA VIDA RESPECTO A LA ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA.....	16
4.4) FACTORES RELACIONADOS CON LA FAMILIA Y PERSONAS SIGNIFICATIVAS EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL.....	18
4.5) CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ATIENDEN A PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA.....	20
4.6) LOS COSTES ECONÓMICOS Y RECURSOS NECESARIOS PARA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.....	22
5) CONCLUSIONES.....	24
6) REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	27
7) ANEXOS	31
7.1) ANEXO 1.....	31
7.2) ANEXO 2.....	32
7.3) ANEXO 3.....	33



RESUMEN Y PALABRAS CLAVE:

- **INTRODUCCIÓN:** La atención holística que tienen que llevar a cabo los profesionales sanitarios en la etapa final de la vida tiene que estar enfocada en el paciente y su familia. Esta atención se caracteriza porque no tiene como función la curación, sino mantener el bienestar y dignidad de la persona terminal. Se puede ofrecer principalmente en el medio domiciliario o en el medio hospitalario.
- **OBJETIVO PRINCIPAL:** Analizar la mejor evidencia disponible sobre los cuidados integrales a pacientes terminales al final de la vida atendidos en el hospital y en su domicilio.
- **METODOLOGÍA:** Revisión bibliográfica integradora realizada en las bases de datos Pubmed, Scopus, Dialnet Plus, Scielo, Cuiden, Lilacs, Cinahl y Cochrane Plus. Como criterios de inclusión se consideraron aquellos artículos publicados desde el 2010 a la actualidad, en idioma castellano o inglés y cuyas palabras claves aparecen en el título y en el resumen.
- **RESULTADOS Y CONCLUSIÓN:** En la etapa final de la vida la bioética es fundamental debido a los conflictos éticos que surgen. Los cuidados paliativos en el hogar ofrecen la oportunidad de morir en un entorno conocido y rodeado de la familia. El hospital es el lugar más frecuente donde se reciben estos cuidados pese a que los pacientes prefieren morir en el domicilio frente a morir en el hospital. Generalmente, cuidar a otro produce una carga física y emocional que influye en la calidad de vida de la persona encargada de ofrecer este cuidado. Los profesionales sanitarios no tenemos la formación adecuada para abordar los cuidados paliativos de manera correcta. La atención domiciliaria es más barata y consume menos recursos sanitarios que la atención hospitalaria.
- **PALABRAS CLAVE:** paciente incurable, enfermedad terminal, paciente terminal, enfermo terminal [DECS], cuidados paliativos[DECS], cuidados hospicio [DECS], cuidados paliativos de enfermería[DECS], cuidado terminal[DECS], salud integral[DECS], atención hospitalaria, hospital, hospitalización, muerte hospitalaria, servicios de atención domiciliarios[DECS], domicilio, atención primaria de enfermería[DECS], muerte domiciliaria.



1) INTRODUCCIÓN

En primer lugar, la muerte es un fenómeno natural que forma parte del ciclo vital de todos los seres vivos. Según Pinedo¹ la enfermería tiene un papel fundamental porque en nuestro día a día tenemos que enfrentarnos a ella, sabiendo como tenemos que actuar en estas situaciones que generan gran sufrimiento y ansiedad tanto para la persona que vive el final de la vida, su familia e incluso para los profesionales que llevamos a cabo unos cuidados de calidad ayudando a la persona a tener una muerte digna.

La atención holística que tenemos que brindar como profesionales sanitarios es muy importante debido a que la enfermedad terminal se caracteriza porque es progresiva e irreversible, no responde a un tratamiento específico, cuya muerte se prevé en un plazo corto de tiempo (inferior a 6 meses), provoca síntomas multifactoriales, aumenta el uso de los recursos sanitarios y conlleva un gran sufrimiento en la familia y el paciente.(2)(3)(4)

Según Bondyale² la atención al final de la vida es la prestación de cuidados que se le ofrece a la persona en la última fase de su ciclo vital que puede oscilar desde unos pocos días hasta varios meses, según las características del paciente y su enfermedad.

En esta etapa del ciclo vital, al paciente se le brindan cuidados paliativos que se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal.(2)

Según Correa-Casado⁵ estos cuidados deben realizarse de forma individualizada, teniendo en cuenta la situación clínica y preferencias de cada **paciente**. En este ámbito el cuidado de enfermería adquiere un valor especial, pues el éxito de la atención no reside en la curación, sino en mantener el bienestar y la dignidad. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)⁶ los cuidados paliativos han de practicarse necesariamente desde equipos interdisciplinarios que incluyen profesionales sanitarios, asesores espirituales, abogados y voluntarios.

Además, la situación genera un sufrimiento en toda la **familia** y su **entorno** más cercano. A medida que la enfermedad progresa, el nivel de dependencia del paciente aumenta, lo que conlleva dificultades para la persona que tiene que ofrecer estos



cuidados. Este cuidado exige demasiado tiempo y dedicación por parte del cuidador, que en consecuencia conduce al abandono de parte de sus actividades diarias.(7)

Por último, esta situación terminal no solo afecta al paciente y a los familiares, sino también a los **profesionales sanitarios** que muestran apoyo y mantienen el bienestar y la dignidad del enfermo. En algunas ocasiones se han manifestado casos de ansiedad o síndromes de desgaste entre los profesionales debido a la complicada situación que tienen afrontar.(4)

En este contexto de atención integral, donde se debe prestar atención a todos los implicados (paciente, familia y profesionales sanitarios), hay que tener en cuenta que la actitud de las personas frente a la muerte ha ido cambiando a lo largo de la historia. Hasta mediados del siglo XX, la muerte era asumida como parte final de la vida y aceptada por toda la población. Los familiares, amigos e incluso los niños acompañaban al difunto en el momento de la muerte en su hogar.(2)(8)(9)

Sin embargo en la segunda mitad de este siglo, se produce un cambio en el concepto de la muerte donde pasa de admitirse como un proceso natural a considerarse un fracaso por parte de la sociedad y por el propio sistema sanitario. En este período e incluso en la actualidad, la muerte es eliminada del lenguaje y considerada un fenómeno extraño, por ejemplo, el ser humano ya no se ocupa del final de vida de un familiar sino que recurre a otros servicios (funeraria o tanatorio) y se oculta la información del fallecimiento de un ser querido a los niños intentando protegerles de lo desconocido y del miedo que puedan presentar.(2)

Principalmente estos cambios en cuanto a la concepción y el lugar de la muerte son producidos fundamentalmente por los avances tecnológicos y científicos que se han producido en los últimos años. La muerte se asocia más con el fracaso de la ciencia que una etapa inevitable de la vida, por tanto su única finalidad es prolongar la esperanza de vida mediante medios desproporcionados en un intento irracional de luchar contra la muerte próxima e inevitable.(2)(4)

La muerte ha pasado de ser un acontecimiento social a ser institucionalizada, ya sea por deseo de prolongar la vida, por el miedo a morir sin atención o por la incapacidad de los cuidadores para mantener los cuidados al final de la vida.(2)

Cecily Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual de esconder al paciente la verdad de su pronóstico y estado de salud, de



reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son fenómenos que reflejan cómo hemos ido perdiendo la manera de hacer frente y asumir nuestra mortalidad. Por estos motivos, creó el primer centro médico para la atención de pacientes terminales, llamado St. Christophers.(2)

Este suceso refleja el comienzo de los cuidados paliativos que tuvo lugar en Londres en 1967. El éxito de Cecily Saunders, fue un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose nuevos centros de referencia en todo el mundo. El desarrollo del movimiento Hospice fue aumentando debido al desarrollo de los equipos de atención domiciliaria y a la aparición de los equipos de soporte hospitalario. Cabe destacar, las numerosas organizaciones y fundaciones caritativas que se crearon a raíz de dicho movimiento, entre ellas la fundación Marie-Curie que proporcionó un importante soporte social debido a que atendió al 40% de pacientes paliativos del Reino Unido en 1997 y contaba con médicos especialistas, abundantes hospicios y numerosos programas de formación postgraduada e investigación.(2)(10)

En España, se crea la primera unidad de cuidados paliativos en el hospital Marqués de Valdecilla (Santander) en 1984. A raíz de esta creación, se crean numerosas unidades de cuidados paliativos por todo el país entre las que destacan la fundación CUDECA en Málaga y CENTRO LAGUNA en Madrid que son asociaciones sin ánimo de lucro dedicadas a la atención holística de pacientes que sufren enfermedades terminales.(2)

Un año clave en España fue 1992, cuando se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), debido a la necesidad de que todos los pacientes terminales recibieran este tipo de cuidados. Esta sociedad está formada por diferentes profesionales que atienden a personas con enfermedades terminales con la finalidad de impulsar los cuidados paliativos en nuestro país y ser un nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito.(10)

Los cuidados paliativos se pueden llevar a cabo tanto en el hospital como en atención primaria o domiciliaria. La atención domiciliaria brinda la oportunidad de que estos pacientes permanezcan en su entorno familiar, lugar idóneo para recibir los cuidados. La transferencia del paciente de cuidados paliativos desde el hospital hacia atención



domiciliaria es un momento vulnerable, en el que los errores de coordinación pueden dar lugar a acontecimientos adversos.(5)

En Andalucía, en 2010, hubo un 59,4% de muertes intrahospitalarias, cuando solo el 20,1% de las personas deseaba morir en el hospital. Esta incongruencia entre el lugar de muerte elegido y el deseado puede cuestionar la responsabilidad profesional respecto al derecho de autonomía del paciente, incumplir indicadores de calidad de cuidados al final de la vida e incrementar el consumo de recursos sanitarios.(3)

Decidir el lugar para morir depende de numerosos factores entre los que está la decisión del paciente, su situación familiar, los profesionales y el proceso asistencial, así como la interpretación de la información.(3)

Con respecto a los costes sanitarios para el sistema sanitario, según el estudio de Pascual ¹¹ que incluyó 298 pacientes en el domicilio y en el hospital, reflejó que los pacientes que habían pasado sus últimos días en el domicilio presentaban mayor satisfacción con el cuidado, además de reducir el uso de los recursos sanitarios y los costes.

El control del dolor y los síntomas asociados a enfermedades terminales tratados por equipos especializados de cuidados paliativos, produce mayor ahorro para los sistemas de salud cuanto antes se lleven a cabo. Estos equipos especializados generan una mejor relación costo/beneficio, mayores niveles de satisfacción y menores demandas por parte de los usuarios.(12)

Según la OMS¹³ solamente un 14% de las personas en el mundo que necesitan asistencia paliativa la reciben. Según el estudio de Pivodic¹⁴ realizado en 234 países, territorios y regiones en 2011, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países.

La fuerza y la dirección de las asociaciones entre la muerte en el domicilio o en el hospital, la causa de la muerte, los factores sociodemográficos y la disponibilidad de la asistencia sanitaria difieren entre los distintos países.(2)(14)

Según Pivodic¹⁴ de los veintiséis estudios realizados en 13 países de todo el mundo se puede observar que en más de la mitad, los pacientes prefieren morir en el domicilio frente al hospital. Varios de estos estudios han expresado su preocupación de que antes de producirse la muerte hospitalaria se han llevado a cabo tratamientos agresivos, que son una amenaza para el bienestar del paciente al final de la vida. Otro aspecto a



destacar es que la muerte en casa es más fácil de lograr en los países que han desarrollado mecanismos adecuados de atención a domicilio y en los países de ingresos medios o bajos las personas son más propensas a recibir la atención adecuada solamente en los hospitales.(14)

En la actualidad, los pacientes pueden decidir donde ser atendidos en la etapa final de su vida, bien sea en su domicilio o en un hospital pero esta decisión no solo va acompañada de los recursos necesarios (materiales y profesionales), sino que además está rodeada por una carga ética importante donde prejuicios y concepciones sociales en torno a la muerte pueden coartar la voluntad del paciente y afectar a su familia y a los profesionales que los atienden.(14)

En España, la situación ha evolucionado de modo que técnicas antiguamente controvertidas como la limitación de medidas de soporte vital, el rechazo al tratamiento o la sedación paliativa han pasado a formar parte de la regulación del proceso de morir dignamente.(15)

En Andalucía se aprobó la Ley 2/2010, del 8 de abril¹⁵, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Este texto legisla la dignidad de la persona en el proceso de la muerte y da respuesta a los principales conflictos éticos que inciden en la asistencia a pacientes terminales(16).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, la elección de este tema para el trabajo fin de grado está basada en la experiencia del autor durante sus prácticas asistenciales, donde le llamaba la atención que bastantes pacientes y sus familias decidían ir al hospital para morir cuando ya le habían dicho que no había ninguna solución, a muchos de ellos se le ofrecía la posibilidad de ir a casa y morir rodeado de los suyos y no contemplaban esa opción.

Así la finalidad de este TFG es indagar y comprender los cambios que se han producido en los últimos años en cuanto al concepto de la muerte y analizar los factores que están influyendo en dichos cambios, porque hace pocos años morir en el domicilio era algo habitual, sin embargo actualmente la mayoría de la población prefiere morir en un medio hospitalario.



2) OBJETIVOS

2.1) *OBJETIVO PRINCIPAL:*

- Analizar la mejor evidencia disponible sobre los cuidados integrales a pacientes terminales al final de la vida atendidos en el hospital y en el domicilio.

2.2) *OBJETIVOS ESPECÍFICOS:*

- Definir la terminología relacionada con la atención sanitaria al final de la vida y conflictos éticos.
- Analizar los aspectos diferenciadores del final de la vida en medio hospitalario y domiciliario.
- Analizar los valores, percepciones y preferencias de los pacientes terminales al final de la vida respecto a la atención sanitaria recibida.
- Describir los factores relacionados con la familia y personas significativas en la atención del paciente en fase terminal.
- Indagar acerca de las características de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes al final de la vida.
- Determinar los costes económicos y recursos necesarios para el Sistema Nacional de Salud relacionados con la atención al final de la vida.



3) METODOLOGÍA

Se trata de una revisión bibliográfica integradora de la información disponible sobre el tema de este TFG, llevada a cabo entre Enero y Mayo de 2018.

La pregunta formulada para la realización de esta revisión fue: ¿Cuál es el abordaje actual de los pacientes al final de la vida atendidos en medio hospitalario vs domiciliario a nivel holístico?

Se han utilizado las mismas palabras clave en todas las bases de datos, recurriendo a lenguaje natural y a términos DECS y MESH, que a continuación se especifican en castellano e inglés.

- **Palabras clave (Castellano):** paciente incurable, enfermedad terminal, paciente terminal, enfermo terminal [DECS], cuidados paliativos[DECS], cuidados hospicio [DECS], cuidados paliativos de enfermería[DECS], cuidado terminal[DECS], salud integral[DECS], atención hospitalaria, hospital, hospitalización, muerte hospitalaria, servicios de atención domiciliarios[DECS], domicilio, atención primaria de enfermería[DECS], muerte domiciliaria.
- **Palabras clave (Inglés):** incurable patients, terminal disease, terminal patient, terminally ill [MESH], palliative care [MESH], hospice care [MESH], palliative care nursing [MESH], terminal care [MESH], holistic health [MESH], hospital care, hospital, hospitalization, hospital death, home care services [MESH], home, primary care nursing [MESH], home death.

Y para afinar la estrategia de búsqueda se han utilizado los operadores booleanos AND y OR para unir los términos de búsqueda.

En cuanto a los filtros utilizados, han sido los siguientes:

- ✓ Documentos publicados en los últimos 10 años (2010-2019), para incluir todos los artículos publicados sobre el tema.
- ✓ Idiomas: inglés o castellano.
- ✓ Palabras clave contenidas en el título y en el resumen.

Las bases de datos consultadas se detallan a continuación en la Tabla 1, donde se especifica el número total de artículos identificados y el número de artículos que han



sido finalmente seleccionados para la elaboración de este trabajo.

Tabla 1: Bases de datos consultadas, artículos identificados y seleccionados

Bases de datos y recursos electrónicos consultados	Nº documentos identificados	Nº de artículos seleccionados
SCOPUS	300	5
DIALNET PLUS	9	2
PUBMED	64	9
SCIELO	4	1
LILACS	1	0
CUIDEN	356	2
CINAHL	138	2
COCHRANE PLUS	22	2

Con el fin de enriquecer el trabajo, se han consultado diferentes páginas webs de organismos nacionales e internacionales de referencia en el abordaje psicosocial, espiritual, sintomático y bioético de los cuidados paliativos:

- **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS:** <https://www.secpal.com>
- **PALIATIVOS SIN FRONTERAS:** <https://paliativossinfronteras.org>
- **ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD:** <https://www.who.int/es>
- **BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO:** <https://www.boe.es/eli/es-an/1/2010/04/08/2/con>
- **ENFERMERÍA 21; BIBLIOTECA:** <https://biblioteca.enfermeria21.com>
- **COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL:** <http://si.easp.es/eticaysalud/>

Tras su análisis se han seleccionado aquellos artículos con calidad suficiente, 23 en total, que han pasado a formar parte de la bibliografía final de este trabajo Fin de Grado.



4) **RESULTADOS**

4.1) TERMINOLOGÍA RELACIONADA CON LA ATENCIÓN SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA Y CONFLICTOS ÉTICOS.

Como se ha comentado anteriormente, en la etapa final de la vida pueden surgir numerosos dilemas éticos, por lo tanto tenemos que tener muy claro una serie de conceptos para poder brindar el mejor cuidado posible en esta etapa. A continuación, se refleja la normativa actual y algunos de los conceptos relacionados:

La enfermedad terminal: Según la SECPAL⁶ y la OMS¹³ es aquella que no tiene tratamiento curativo específico o con capacidad para retrasar la evolución, y que por lo tanto conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses), es progresiva, provoca síntomas intensos y conlleva un gran sufrimiento (físico y psicológico) en la familia y el paciente.

Bioética: Según Caunedo¹⁰ este término fue propuesto por Van Rensselaer Potter en 1971. Potter dijo que la bioética es la disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos. Este concepto se vuelve sumamente importante en la etapa final de vida, debido a la cantidad de conflictos éticos que se pueden presentar en el cuidado y atención de estos pacientes.

La asistencia al final de la vida requiere servicios sanitarios y profesionales que apliquen éticamente sus conocimientos y tomen decisiones siguiendo las preferencias del paciente de manera holística, incluyendo la fe religiosa que debe considerarse también como un elemento clave para hacer frente a la enfermedad, el sufrimiento y la muerte digna.(18)(19)

Los profesionales revelan que les supone un conflicto moral emprender acciones que impliquen el fallecimiento. Existe una dificultad debido a que a muchas veces no sabemos dónde está el límite entre tratar de salvar una vida o paliar los síntomas.(16)(20)

Muerte digna: Según Caunedo¹⁰ es el derecho del paciente a morir sin el empleo de medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida. Se trata de un concepto importante en cuanto a mantener la dignidad hasta el final de la vida.

Dignidad: Según los estudios de Fernández-Sola⁹ y Granero-Molina²¹ significa tener la capacidad de decidir, si es posible, la forma en la que queremos ser tratados en una



situación específica. Es un atributo de una buena muerte, morir con dignidad es importante para los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios. La situación de un paciente terminal conduce a menudo a intervenciones inútiles que se centran en la mejora de los valores del análisis o la estabilidad hemodinámica, olvidando que lo único que estamos haciendo es prolongar la agonía del paciente.

Conspiración o pacto de silencio: Según la SECPAL⁶ es el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. Con la conspiración de silencio el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede fácilmente agravar su sintomatología. Habrá que preguntarse si el paciente quiere información, hasta dónde y si está preparado.

Humanización de los cuidados: Según la SECPAL⁶ es la interacción entre los conocimientos de la ciencia y los valores del ser humano para poder establecer una asistencia de calidad centrada en el individuo.

Voluntades anticipadas o testamento vital: Según la SECPAL⁶ consiste en la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que ocurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

Rechazo del tratamiento: Cualquier paciente puede rechazar un tratamiento, en el ejercicio de su libertad de conciencia y de acuerdo con el principio de autonomía, por el cual tiene derecho a recibir información y a participar en la toma de decisiones que le afectan. Existen muchas personas que interpretan falsas concepciones en cuanto al tratamiento como que la morfina disminuye los años de vida, renuncias a la sedación por querer vivir despierto hasta el último momento o renunciar al tratamiento de quimioterapia por no estar dispuesto a soportar los efectos secundarios.(6)

Comité de ética asistencial: Órgano colegiado de deliberación, de carácter multidisciplinar, para el asesoramiento de pacientes, profesionales de la salud y equipos directivos de las instituciones sanitarias en la prevención o resolución de los conflictos éticos que pudieran generarse en el proceso de atención sanitaria. El comité de ética



asistencial tiene como finalidad mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. Actualmente, se cuenta con 21 comités de ética asistencial en Andalucía y la provincia de Almería cuenta con 3 de ellos.(22)

Según Fernández-Sola⁹ los temas relacionados con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, conlleva a que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal en un contexto de atención sanitaria altamente tecnificada.

La normativa actual reflejada en la Ley 2/2010, del 8 de abril¹⁵ de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte ha producido cambios sustanciales en la regulación de los derechos de las personas con enfermedades terminales. La legislación reconoce el derecho de los pacientes a tener unas voluntades anticipadas, recibir información y tomar decisiones respecto a su cuidado.

Por último, para entender mejor todos los conflictos morales que pueden aparecer en esta etapa final de la vida tenemos que conocer otros términos que están recogidos en la Ley 2/2010¹⁵:

- **Adecuación del esfuerzo terapéutico:** Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención dado el mal pronóstico de la persona en término de calidad de vida futura. Para los profesionales la aplicación de cualquier intervención es irrelevante debido a que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas de mejoría.
- **Medida de soporte vital:** Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base, que amenaza la vida de la misma.
- **Obstinación terapéutica:** Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía y afectada de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras



intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

- **Sedación paliativa:** Administración de fármacos en las dosis requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal y aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. La vía de elección para la sedación paliativa de un paciente en esta situación es la vía subcutánea.

4.2) ASPECTOS DIFERENCIADORES DEL FINAL DE LA VIDA EN MEDIO HOSPITALARIO Y DOMICILIARIO.

Según la SECPAL⁶ en nuestro país las personas mueren más en los hospitales que en sus casas. Los hospitales cuentan con pocas camas específicas para los pacientes terminales y el personal no está especializado en ofrecer cuidados paliativos. Existen equipos sanitarios con preparación adecuada para proporcionar unos cuidados paliativos de calidad, pero lamentablemente la mayor parte de los equipos sanitarios presentan una falta de formación haciendo que los cuidados paliativos no sean siempre los más adecuados.

Según Oriol²³ en comparación con otros países del mundo, España se sitúa entre los primeros con respecto al número de recursos de cuidados paliativos. Pese a su posición todavía es necesario no solo aumentar la cantidad de recursos, sino además optimizar su distribución debido a que tan solo un 50% de los pacientes tiene acceso a los cuidados paliativos cuando lo precisan. Según Correa-Casado⁵ este problema de accesibilidad a los cuidados paliativos se debe a dos factores principales:

1. Los cuidados paliativos todavía siguen siendo desconocidos para la población. Se desconoce cómo funcionan, qué ofrecen y cuál es la forma de acceso a los mismos. Sin embargo, es importante que la población tenga información suficiente sobre los cuidados paliativos, que beneficios aportan a los pacientes y sus familiares y que tipo de paciente puede ser derivado.
2. El equipo de soporte de cuidados paliativos es activado por el médico referente de paliativos del hospital, el cual informará de la situación al paciente en el momento del alta, y por las enfermeras gestoras de casos (EGC) que van a valorar al paciente en el domicilio, comunicando el grado de prioridad que



presenta. El papel de las EGC es muy importante ya que ofrecen confianza, seguridad, inmediatez y cercanía en la atención ofrecida a los pacientes y sus familias. Pese a todo ello, existe una dificultad en el proceso de transferencia del hospital a unidades de cuidados paliativos domiciliarios debido a la existencia de un déficit en la información a pacientes, familiares y profesionales, que genera problemas de coordinación asistencial. La consecuencia es una ineficacia en la gestión de recursos, pérdida de continuidad en los procesos asistenciales y disminución de la calidad en la atención prestada. También, las EGC afirman que consideran necesario recibir los informes de alta antes de visitar al paciente para poder activar lo antes posible los cuidados paliativos domiciliarios, brindando la oportunidad de que los pacientes paliativos permanezcan en su entorno familiar, manteniendo su bienestar y dignidad hasta el final de su vida. Lamentablemente, el especialista correspondiente alarga de manera innecesaria los tratamientos no paliativos y la derivación al especialista en paliativos es tardía en casi todos los casos, por lo tanto la derivación del paciente se produce en un estado muy avanzado de su enfermedad.

Según Oriol²³ el problema de España conforme a los cuidados paliativos es la disparidad existente entre las Comunidades Autónomas. También es necesario tener en cuenta, la enorme variabilidad existente en cuanto a la dispersión geográfica, la distribución y tipología de los equipos.

Si atendemos a la evolución histórica del número de unidades de cuidados paliativos presentes en el territorio nacional, podemos observar que se ha producido un fuerte incremento de las mismas a lo largo de los últimos años, sin embargo, según datos de la SECPAL⁶ refleja que Andalucía tiene aproximadamente 8.393.190 habitantes y cuenta con 53 recursos de cuidados paliativos dando lugar a 158.361 habitantes por recurso, pero resultan insuficientes si tenemos en cuenta que según estimaciones de la SECPAL⁶, se entiende como recursos adecuados una proporción de 1 recurso de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes para garantizar una cobertura de calidad a toda la población. Para que Andalucía llegue a tener un ratio mínimo de 1:80.000 es necesario incrementar un total de 52 recursos de cuidados paliativos en Andalucía.



Según la Asociación Paliativos Sin Fronteras¹⁷ el modelo organizativo de los cuidados paliativos se puede llevar a cabo en distintas ubicaciones, como en el hogar o en el hospital.

En cuanto al **dolor** de los pacientes paliativos, el estudio de Pinzón²⁴ que trata de observar los síntomas que padecen pacientes que van a morir y como la prevalencia de estos síntomas difiere entre pacientes hospitalizados y aquellos que reciben cuidados paliativos en domicilio. Se observa que en **el hospital** los pacientes tenían mayor probabilidad de sufrir dolor moderado/severo, disnea y tensión emocional que aquellas personas que murieron en su hogar. Sin embargo, en el **domicilio** se controla mejor el dolor, hay más probabilidad de necesitar ayuda con tareas cotidianas, con la realización de curas y se produce un mayor desgaste familiar.

El domicilio ofrece una oportunidad al paciente terminal de pasar los últimos días de su vida rodeado de su familia y de un entorno conocido. Según Caunedo¹⁰ en la visita domiciliaria al paciente terminal, el objetivo como personal de enfermería es atender al paciente integralmente, orientar a la familia en los cuidados y con ello conseguir que el paciente permanezca en su domicilio hasta el final de la vida, recibiendo de forma adecuada los cuidados que precise. Según los datos obtenidos en el estudio, hay una clara y fiable evidencia de que si se proporciona una adecuada asistencia domiciliaria se reducen los síntomas en el enfermo y se evita un gran impacto emocional en el cuidador. Además, si al paciente se le ofrecen los medios adecuados para el domicilio (cama ortopédica, silla de ruedas, concentradores de oxígeno, entre otros) en función de las necesidades individuales y se le ofrece una asistencia telefónica las 24 horas del día, la familia va a estar más segura y va a favorecer que el paciente y la familia opten por el domicilio para los últimos días de vida.

El artículo de Gomes²⁵ reafirma que los pacientes que mueren en el hogar pasan sus últimos días más tranquilos, con la familia a su alrededor y con el dolor controlado al mismo nivel que los que mueren en el hospital.

No obstante, **el hospital** es el lugar más frecuente donde los pacientes terminales pasan sus últimos días. Esta afirmación es corroborada por el estudio de Gómez²⁶ donde confirma que hoy en día la mayoría de las familias llevan a sus familiares terminales a morir al hospital, tal vez debido a una falta de información de su estado de salud, quizás por miedo a enfrentarse a esta situación en casa, por comodidad o simplemente por



rutina. En el siglo XXI han aparecido muchas dificultades que impiden que el paciente terminal muera en el domicilio como la imposibilidad de una presencia las 24 horas del día debido a la estructura de la familia de este siglo, en la cual padres, hijos y hermanos están lejos geográficamente y no pueden ayudarse los unos a los otros, el paso del medio rural (donde existe más solidaridad, más acogedor, mayor confianza, etc.) al medio urbano, el cambio en el ambiente laboral porque hoy en día tanto los hombres como las mujeres trabajan y presentan unos horarios que no les permiten quedarse al lado de su ser querido e incluso los permisos legales que se conceden en casos de enfermedad no son suficientes para cubrir sus necesidades. Por último, la prolongación de la vida humana hace que la muerte sobrevenga en una edad cada vez más tardía y constituye un problema para aceptar al enfermo en el seno de la familia.

Por todos estos impedimentos anteriormente comentados, muchas familias deciden llevar a su familiar al hospital para morir, considerando al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los síntomas y de contar con profesionales sanitarios competentes para llevar a cabo estos cuidados. Se debe explicar a los familiares que los síntomas del enfermo se pueden controlar de la misma manera en su domicilio como en el hospital, excepto situaciones puntuales que requieren un período transitorio de hospitalización para su control. También, se le debe informar a la familia de la posibilidad de morir en el domicilio donde se ofrecen más cuidados centrados en la humanización debido a que en el hospital es muy complicado poder ejercer estos cuidados debido al gran volumen de trabajo existente.(26)

Para llevar a cabo esta humanización de los cuidados, anteriormente definida, hay que tener en cuenta algunos aspectos que se recogen en el estudio de Gómez²⁶:

- Cuando el paciente está en su **casa**, es mucho más fácil que pueda tener la presencia constante de sus seres queridos, los animales que le han acompañado durante toda su vida o sus valores personales.
- Nadie desea morir rodeado de lujos, sino simplemente morir en un medio conocido que le dé seguridad. Sin embargo, en el **hospital** se viven los últimos días rodeado de paredes blancas y desnudas sin ningún adorno y sin recuerdos personales a tu alrededor, ruido continuo, bombas de infusión con alarmas sonando frecuentemente, limitación de visitas al día, se comparte el espacio pequeño de la habitación con un desconocido, está prohibida la entrada a los



niños, los pacientes son frecuentemente llamados ‘el paciente de la 245’ o ‘el paciente paliativo’ entre otros muchos factores que hacen que la hospitalización signifique una ruptura con el entorno social habitual del enfermo y una pérdida de dignidad e intimidad personal.

- Hace 40-50 años la persona paliativa, era consciente de su situación y de su muerte más o menos inminente (al contrario de lo que sucede hoy) y el enfermo estaba en su **casa** y los cuidados dependían fundamentalmente de la familia.
- En el **hospital** el paciente tiene que realizar sus AVD a unas determinadas horas debido a la normativa que presenta el centro. Por ejemplo, el paciente no puede decidir a qué hora comer debido a que las comidas se realizan en un horario establecido, no puede elegir a qué hora despertarse debido a que muchos días a primera hora de la mañana le tienen que realizar algún procedimiento, entre otros factores que influyen en algunas decisiones del paciente hospitalizado. Mientras que en el **domicilio** el paciente tiene más libertad para tomar estas decisiones.

4.3) VALORES, PERCEPCIONES Y PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES TERMINALES AL FINAL DE LA VIDA RESPECTO A LA ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA.

Según la Asociación Paliativos sin Fronteras¹⁷ **el impacto que produce una enfermedad terminal** sobre el enfermo es muy grande. El diagnóstico y el tratamiento inician un periodo de confusión, incertidumbre, malestar emocional e incluso problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares, con su entorno social, laboral y con el personal sanitario. Un alto porcentaje de pacientes consigue asimilar su enfermedad y afrontar la misma sin repercusiones emocionales importantes.

Sin embargo, otro porcentaje menor muestra síntomas de estrés relacionados con el miedo a la muerte debido a que la muerte al tener un carácter desconocido y al no saber que sucede tras ella, genera en la sociedad actual temores orientados principalmente al más allá, a no querer dejar a sus seres queridos, pero sobre todo el miedo más destacado es afrontar una agonía o dolor que no se pueda soportar.(8)

Según la SECPAL⁶ **la calidad de vida**, en estos pacientes es muy importante debido a su situación terminal, es la suma de factores físicos, emocionales y sociales que



contribuyen al bienestar tanto del paciente terminal como de sus cuidadores. Se abarca desde el control de los síntomas físicos hasta de aquellos aspectos del proceso que pueden crear malestar psicológico. Los problemas psicológicos que acompañan a estos pacientes en los últimos días, las creencias religiosas y otros aspectos determinarán la forma de enfrentarse a la muerte y la elección del lugar para morir.

Según Wiffen²⁷ tener conciencia espiritual o religiosa puede ayudar a una persona a hacer frente a la enfermedad y a la muerte. Esta afirmación es corroborada por la Asociación Paliativos sin Fronteras¹⁷ asegurando que los pacientes y sus familiares cuando la salud se deteriora o se tiene que hacer frente a una enfermedad grave, la fe surge. Es un estado de desesperación, que lleva a los pacientes y sus familiares a pedir un milagro para salvar su vida o la de sus seres queridos.

Para realizar un **abordaje holístico de la persona** y reducir el impacto que puede producir la enfermedad en el enfermo y en su entorno, la SECPAL⁶ afirma que los cuidados paliativos especializados son más efectivos si se comienzan en la fase inicial de la enfermedad. De este modo, los cuidados paliativos estarían más individualizados a los problemas y dificultades de cada paciente y se aplicarían junto a los cuidados curativos. ANEXO 1: (Enfoque de los cuidados curativos y paliativos en la etapa final de la vida).

Teniendo todo esto en cuenta, **los valores y preferencias** de cada paciente van cambiando y según Lima-Rodríguez³ decidir el lugar para morir resulta muy complejo debido a que influyen distintos factores como la persona, su familia, los profesionales o el proceso asistencial.

La mayoría de personas en fase terminal eligen morir en su domicilio, especialmente cuando asumen el final de la vida, debido a que en su domicilio van a sentir más seguridad y apoyo. El estudio de Shepperd²⁸ asegura que los pacientes que recibieron cuidados paliativos en el hogar reportaron mayor satisfacción que aquellos que recibieron estos cuidados en el hospital. Según Oriol²³ un 45,4% prefiere estar en su casa en la etapa final de vida, un 32% prefiere estar en un centro especializado y un 18% en un hospital. Estos datos son confirmados por el estudio de Cortés¹⁸ afirmando que el 67,6% de los pacientes prefiere el domicilio como lugar de defunción, frente a un 6.7% que preferiría un hospital de agudos y un 25.7% unidades de cuidados paliativos.



Sin embargo, estos estudios demuestran que aunque la mayoría de las personas prefieren su casa para pasar los últimos días de su vida, cuando presentan una enfermedad crónica de mucho tiempo de evolución o problemas socio familiares (personas que viven solas o alejadas de sus familias y sin apego social), finalmente deciden optar por la muerte hospitalaria. El tipo de convivencia y la preferencia por el lugar de muerte es significativo y nos muestra que cuanto más solos y alejados estamos de la familia, nos decantamos por las unidades de cuidados paliativos hospitalarias o hospitales de agudos, en comparación con las personas que viven con familiares y un apego social mayor que se decantan por el domicilio. También, a medida que el paciente va teniendo mayor carga sintomática existe una menor preferencia por fallecer en el domicilio debido a que muchos pacientes no quieren ser una carga para su familia. El entorno rural en comparación con el entorno urbano, es otro de los factores que influyen en el lugar de elección para morir, siendo más frecuente morir en el domicilio en entornos rurales.(18)

4.4) FACTORES RELACIONADOS CON LA FAMILIA Y PERSONAS SIGNIFICATIVAS EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE EN FASE TERMINAL.

Como hemos comentado anteriormente, los cuidados paliativos abarcan tanto al paciente como a su **familia** conformando una sola entidad a tratar siendo uno de los objetivos de los profesionales lograr el mayor grado de bienestar posible y ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora.

Según Albuquerque⁷ a medida que la enfermedad progresa, el nivel de dependencia del paciente aumenta, dando lugar a dificultades derivadas de este cuidado diario. Este cuidado exige demasiado tiempo y dedicación por parte del cuidador, que en consecuencia conduce al abandono de parte de sus actividades diarias y al ajuste de una nueva rutina de extrema dedicación al tratamiento y atención del paciente terminal.

Según la SECPAL⁶ se entiende como **cuidador** a la persona que se encarga de forma habitual de ayudar, en las actividades básicas de la vida diaria, a otra persona. Generalmente cuidar a otro produce una carga física y emocional que repercute en la calidad de vida de estas personas entregadas a cuidar a su familiar. Normalmente se trata de familiares cercanos que tienen que compaginar la ayuda que dan, con la



realización de su propia vida. Las características de los cuidadores son muy variables pero la mayoría de los cuidadores son mujeres, con edades comprendidas entre 50-70 años.

Además la SECPAL⁶ afirma que la familia y la persona enferma van acompañados de una serie de circunstancias cambiantes con unas necesidades variables y una historia personal, familiar y social que hará que cada individuo enfrente la enfermedad de una determinada manera, que no será siempre la misma durante el proceso.

Según Albuquerque⁷ la aparición de una enfermedad o crisis familiar provoca en el núcleo de la familia una serie de mecanismos de defensa que pueden ayudar o perjudicar al desarrollo de la enfermedad. A veces, la familia se encuentra con expectativas de curación de la persona enferma y no está capacitada para afrontar esta situación, por lo que frecuentemente se puede mostrar con enfado e ira contra su familiar, contra el equipo o contra el sistema sanitario. En la familia, el origen de la irritación es con frecuencia la frustración, el resentimiento o el miedo. Desde este punto de vista, determinados comportamientos en apariencia extraños o contradictorios se hacen mucho más comprensibles para los profesionales, pero con una ayuda de un equipo interdisciplinar podemos asistir a esa familia de manera holística para que le ofrezca a su familiar el mejor cuidado posible en sus últimos días y no se vea obligada a relegar a su familiar al hospital porque no es capaz de ofrecerle los cuidados en el domicilio. Por todo esto, el equipo interdisciplinar es muy importante para que el paciente pueda morir en el domicilio debido a que muchos cuidadores presentan muchas dudas y refieren que no saben qué hacer si el paciente tiene dolor o comienza a vomitar. Por lo tanto tenemos que saber reconocer estas preocupaciones y ofrecerles apoyo continuo.

Según Caunedo¹⁰ la mayoría de veces la familia va a tener un gran impacto emocional que puede dar lugar a una **claudicación familiar** (incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente), para ello es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia para asumir los costes que se producen (material, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene), la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y



ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas o cambios posturales).

Según la SECPAL⁶ llevando a cabo un apoyo continuo a la familia por parte de los cuidados paliativos domiciliarios vamos a reducir la inquietud, preocupación y angustia que presentan muchos familiares. La tarea del equipo interdisciplinar se basa en establecer una relación de ayuda que permita a los familiares sentirse acompañados y apoyados, además de brindar los cuidados indispensables para la persona enferma.

Además el artículo de Lima-Rodríguez³ afirma que si la familia se siente apoyada, y además se les explica que al final de la vida es cuando menos diferencia va a encontrarse entre los cuidados que se le va a prestar en el hospital y los que se le va a prestar en el domicilio, se va a conseguir un gran paso para que el paciente muera en el domicilio.

En último lugar, Shepperd²⁸ realizó un estudio en el cual reflejó que los cuidadores de los pacientes paliativos en el hogar tienen mayor satisfacción en comparación con los cuidadores de los pacientes hospitalizados sin embargo, al cabo de seis meses los cuidadores de los pacientes del grupo de atención domiciliaria presentaban una disminución en el bienestar psicológico en comparación con los cuidadores de la atención hospitalaria, esto refleja que a medida que pasa el tiempo el cuidador principal va teniendo un mayor desgaste de la situación por lo que muchas veces se ve desbordado tanto físicamente como psicológicamente.

4.5) CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE ATIENDEN A PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA.

Según la SECPAL⁶ los profesionales sanitarios en numerosas ocasiones tenemos que enfrentarnos a situaciones complicadas, por ejemplo cuando a un paciente le comunican que tiene una enfermedad terminal como consecuencia de ello va a expresar emociones como la angustia, el miedo, la depresión o la rabia que son emociones con alta carga emocional por lo que los profesionales sanitarios debemos estar preparados para ayudar tanto al paciente como a su familia a afrontar la enfermedad y a manejar las emociones.

Según Caunedo¹⁰ los profesionales sanitarios tenemos que poseer buenas **habilidades de comunicación** para afrontar estas situaciones tan difíciles para ello, el profesional



sanitario debe realizar escucha activa, comunicar adecuadamente al paciente y su familia las consecuencias de la enfermedad e indagar acerca de las preocupaciones del paciente y su familia. También, este estudio afirma que los profesionales sanitarios dedicados a la atención domiciliaria de pacientes terminales presentan mejores habilidades de comunicación que el personal sanitario del hospital.

La falta de formación de los profesionales para dar malas noticias, el rol secundario del paciente frente al protagonismo de la familia y una práctica sanitaria caracterizada por **la ausencia de información y la toma de decisiones compartidas** son factores que inciden negativamente en el proceso de información de la enfermedad terminal. También el estudio de Sepúlveda-Sánchez¹⁶ refiere que la prestación de la asistencia espiritual es insólita por parte de las enfermeras y los médicos que atienden a pacientes al final de la vida centrándose solamente en la parte curativa de la enfermedad.

Hoy en día vivimos en una sociedad en la que no se habla de la muerte, existen dificultades para abordarla y problemas para tomar decisiones sobre el lugar donde queremos morir. Las dificultades en la comunicación entre los profesionales, el paciente y la familia impiden que la relación terapéutica adquiera aspectos enriquecedores, debido a que afrontar la muerte y las circunstancias que la envuelven mejora la relación con el paciente y el proceso asistencial.(3)

Según la SECPAL⁶ pese a que la existencia de los cuidados paliativos no es reciente, todavía en la actualidad existe un desconocimiento importante por parte de la población en lo referente a qué son los cuidados paliativos, cómo funcionan, qué ofrecen y cuál es la forma de acceso a los mismos. Este desconocimiento va más allá de la población general, incluso entre el personal sanitario no se conoce realmente que son los cuidados paliativos y que funciones realizan. Entre los profesionales sanitarios se produce una falta de identificación correcta de pacientes susceptibles de cuidados paliativos y un error en su derivación debido a la falta de formación en cuidados paliativos.

Según Díaz-Cortés²⁰ los médicos y enfermeras en el hospital han expresado la necesidad de formación especializada para este tipo de cuidado por ejemplo, para saber cuándo hay que pasar de un tratamiento curativo a los cuidados paliativos o para la administración de opiáceos correctamente. Estos datos son afirmados por el estudio de Espinosa⁸ que realizó una encuesta a los profesionales sanitarios en la cual el 60% de los profesionales considera que su formación es inadecuada para proporcionar cuidados



al paciente terminal. Cerca de un 85% manifiesta no tener sistemas de apoyo por parte de la institución, además los profesionales declaran dificultades estructurales y organizativas para comunicar malas noticias y ofrecer una atención integral, debido a la falta de recursos humanos y de habitáculos que garanticen la intimidad. Todos estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de una formación sólida en cuidados paliativos para ofrecer el mejor cuidado posible al paciente y a su familia en esta etapa de la vida.

En cuanto a los **sentimientos o emociones** que pueden aparecer en los profesionales sanitarios, según la SECPAL⁶ los profesionales sanitarios son sensibles a las situaciones que atienden porque pueden identificarlas como algo que podría sucederles a ellos mismos. Cada profesional tiene una familia con sus características y peculiaridades.

Hay situaciones que generan más sufrimiento que otras, como puede ser el caso de enfermos muy jóvenes, situaciones impactantes, diagnósticos muy recientes sin opción a tratamiento o familias en las que varios de sus miembros han padecido cáncer.

Según Espinosa⁸ los profesionales sanitarios que trabajan con pacientes que se encuentran en la fase final de su vida presentan niveles elevados de ansiedad y un mal afrontamiento de la muerte. Esto puede traducirse en una atención inadecuada hacia el paciente. Además, este estudio declara que existen menores valores de ansiedad ante la muerte en atención domiciliaria en contraste con el ámbito hospitalario.

Por último, el profesional sanitario va a presentar un sufrimiento emocional ante la muerte del paciente en numerosas ocasiones, debido a la unión afectiva con este y su familia relacionada con el tiempo de interacción, además de la dificultad de la situación. Las emociones de los profesionales que son muy difíciles de controlar van a influir en la calidad de los cuidados.(1)

4.6) LOS COSTES ECONÓMICOS Y RECURSOS NECESARIOS PARA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.

Actualmente, se está produciendo un aumento de personas mayores que viven en condiciones crónicas y con enfermedades terminales, lo que conlleva a un aumento de la carga financiera sobre el sistema sanitario y a una mayor demanda de atención de calidad al final de la vida. Por lo tanto, como profesionales sanitarios tenemos que identificar los modelos sostenibles de prestación de cuidados paliativos que sean



beneficiosos para el Sistema Nacional de Salud para ofrecer una atención de calidad.(29)

Hay diferentes estudios como el de Mo²⁹ o Meyer¹² que hablan sobre los **costes económicos** de la atención domiciliaria y hospitalaria. Ambos estudios demuestran que cuidar al enfermo terminal en casa es más barato que en el hospital, sin embargo a la familia le pueda resultar más cara la atención domiciliaria debido a que tienen que pagar medicamentos, jeringas, agua y luz. Además probablemente algún familiar tenga que abandonar su trabajo para cuidar al enfermo o contratar a algún profesional para que realice este cuidado.(26)

Según Mo²⁹ los pacientes terminales que fallecieron en el domicilio tenían mayores costes debido a los servicios ambulatorios y a los costes del cuidado del cuidador, mientras que los pacientes del hospital tuvieron mayores costes debido a la hospitalización y a los costes de recursos (materiales, sueldo de los trabajadores, etc.). El gasto total medio por paciente correspondía un 58,8% a la atención hospitalaria, un 29,4% a la atención domiciliaria y un 11,8% para la prestación de cuidados no remunerados.

El estudio de Meyer¹² afirma que el tratamiento por equipos especializados genera una mejor relación costo/beneficio, mayores niveles de satisfacción y menores demandas por parte de los pacientes y sus familiares. Los pacientes con dolor o síntomas no controlados consumen recursos fundamentalmente en internaciones, estudios diagnósticos y tiempo de enfermería. Meyer¹² afirma que por 16 pacientes terminales tratados de forma domiciliaria se ahorraron 160 días de internación o \$151.360, lo que significa un ahorro de \$9.460 por paciente en gastos de internación.

Como podemos observar en el ANEXO 2: (Costes de atención domiciliaria) y en el ANEXO 3: (Costes de atención hospitalaria), los gastos producidos por día en atención domiciliaria fueron mucho más bajos que el desembolso realizado por día en atención hospitalaria.

Según Meyer¹² la mediana de atención domiciliaria fue de 52 días, los honorarios (sueldo de los trabajadores) fueron el mayor determinante del gasto, seguidos por la medicación, los estudios diagnósticos, los descartables (agujas, jeringas, sondas, gasas, etc.) y el soporte domiciliario (traslado al domicilio de camas ortopédicas, bastones, muletas, sillas de ruedas y concentradores de oxígeno).



Además Meyer¹² señala que la mediana de atención hospitalaria fue de 11 días. El mayor determinante del gasto fue el rubro pensión (costes de alojamiento, agua, gas, electricidad, equipamiento, etc.), seguido por medicación, honorarios, estudios diagnósticos, transfusiones y alimentación artificial y descartables.

En cuanto a los datos que nos ofrecen el ANEXO 2 y 3, se puede observar que los gastos en rubro pensión corresponden casi a la mitad del coste de los pacientes hospitalizados, que no existen en los pacientes con atención domiciliaria debido a que dichos gastos corresponden al paciente y a su familia. Este estudio incluye los gastos de transfusiones y alimentación artificial en hospital pero no en domicilio. Otro dato que resulta característico es el gasto en honorarios porque es sustancialmente mayor en la atención domiciliaria debido a que los días de atención en domicilio son superiores a los de atención en hospital.(12)

Estos datos demuestran una relación de 7:1 entre el coste de atención en hospital y en domicilio. Dicho de otra manera, los costes de atención domiciliaria en 54 días fueron similares a los costes de atención hospitalaria en 11 días.(12)

5) CONCLUSIONES

En relación a los resultados de los estudios consultados, se ajustan al propósito inicial, ya que se ha conseguido el objetivo planteado, es decir, un análisis de la mejor evidencia disponible sobre los cuidados integrales a pacientes terminales al final de la vida atendidos en el hospital y en el domicilio.

En la etapa final de la vida cobra especial importancia la bioética, ya que es cuando más dilemas surgen que deben ser resueltos mediante los cuatro principios fundamentales: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Además, en esta etapa hay que tener muy claro una serie de términos para poder brindar el mejor cuidado posible. En lo que se refiere a los cuidados paliativos tienen como función mejorar la calidad de vida y el bienestar de los enfermos terminales y de sus familias. Estos deben aplicarse progresivamente con el avance de la enfermedad y con la finalidad de mejorar la calidad de vida y no de prolongar la supervivencia. Dichos cuidados se pueden ofrecer tanto en el domicilio con el fin de poder morir en su entorno, rodeado de sus seres queridos, mantener su rol social y familiar y no invadiendo su intimidad, haciendo de ello una muerte más humana y natural. También se pueden ofrecer en el ámbito hospitalario que



es el lugar más frecuente donde se reciben estos cuidados, debido al miedo de enfrentarse a esta situación en casa por parte de la familia o a las numerosas dificultades que han aparecido en el siglo XXI para realizar este cuidado en el hogar. También, el hospital es considerado como el lugar que dispone de medios capaces de aliviar los síntomas y de contar con los profesionales sanitarios competentes para llevar a cabo los cuidados paliativos, pero lamentablemente en el hospital se produce una ruptura con el entorno social habitual del enfermo.

El diagnóstico de una enfermedad terminal no afecta a todos los pacientes por igual, sino que dependen de numerosos factores, por lo que puede influir en la decisión sobre el lugar que prefieren para pasar sus últimos días. Los pacientes prefieren morir en el domicilio frente a morir en el hospital, sin embargo los datos muestran que aunque su lugar prioritario es el domicilio, la mayoría pasan sus últimos días en el hospital debido a la falta de unidades de cuidados paliativos domiciliarias en España, a una mala distribución de los recursos paliativos en todo el territorio, a una invisibilidad de estos cuidados y al desconocimiento de la función que ejercen estos cuidados sobre el paciente y su familia.

Generalmente cuidar a otro produce una carga física y emocional que repercute en la calidad de vida de la persona encargada de ofrecer este cuidado, debido a que exige demasiado tiempo y dedicación por parte del cuidador, que en consecuencia conduce al abandono de parte de sus actividades diarias y el ajuste a una nueva rutina de extrema dedicación al tratamiento y atención del paciente terminal. Los cuidadores de los pacientes paliativos en el hogar tienen mayor satisfacción en comparación con los cuidadores de los pacientes hospitalizados, sin embargo la elección del lugar donde pasar el final de la vida por parte de la familia va a estar influenciada por diferentes factores.

El profesional sanitario tiene que estar preparado para ayudar tanto al paciente como a su familia a afrontar la enfermedad y a manejar las emociones para ello debe de poseer buenas habilidades de comunicación, empatía y estabilidad emocional. Pero lamentablemente existe un desconocimiento de los cuidados paliativos entre los mismos profesionales, una falta de formación para dar malas noticias y una dificultad en la comunicación entre los profesionales que conllevan a que los cuidados recibidos no sean los más adecuados.



Es difícil estimar con exactitud los costes que supone la atención a los pacientes terminales, ya que son diversas las variables que intervienen en esta evaluación, pero lo que sí es cierto es que la atención domiciliaria es más barata y consume menos recursos sanitarios, sin embargo es la familia quien se hace cargo de los gastos. Mientras que los hospitales son el recurso más caro con el que cuenta el sistema sanitario, siendo además el más utilizado los días previos a la muerte.

Esta revisión bibliográfica integradora presenta algunas limitaciones. Como son las diferentes variables que no han sido controladas en la mayoría de los estudios y que influyen en los resultados. Estas variables son la implicación de los familiares, el apoyo que recibe y percibe la persona enferma, su historia personal y la capacidad de afrontar la enfermedad. Además, los estudios cualitativos no pueden generalizar el lugar más adecuado para recibir este tipo de atención debido a que se basan en la recogida de información basada en la observación, respuestas u opiniones. Por último, existe una falta de datos y estudios importantes publicados con respecto al tema tratado en el TFG.

Entre las futuras líneas de investigación relacionadas con este tema destacan la necesidad de estudiar profundamente los diferentes factores que afectan a la decisión de morir en el hospital o en el domicilio, así como obtener escalas validadas para medir la calidad de vida y la satisfacción tanto de los pacientes como de sus cuidadores. De esta forma, los resultados de diferentes estudios podrían ser comparados con facilidad y precisión. También sería importante abarcar los diferentes estudios con una mayor cantidad de información para poder recabar distintas actitudes, emociones, valores y preferencias que van a enriquecer los estudios futuros.

De cara a hacer un sistema sanitario sostenible sería conveniente desarrollar diseños de estudios que comparen el efecto de aplicar cuidados paliativos en el hospital o en el domicilio. Esto posibilitaría a la población ver la opción más conveniente respecto a su situación y elegir el lugar más adecuado para preservar el respeto, intimidad y dignidad del paciente.

Por último, resaltar la necesidad de una formación sólida a profesionales y alumnos en habilidades de comunicación y atención al final de la vida para poder brindar unos cuidados paliativos de calidad y desde una visión holística.



6) **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Pinedo Velázquez MT, Jiménez Jiménez CJ. Care nursing the spiritual dimension of the patient. *Enfermería y humanidades* [Internet]. 2017 [citado 24 de marzo de 2019];48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13%3E>
2. Bondyale Oko TM. *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: DAE,S.L; 2012.
3. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez MR, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gac Sanit* [Internet]. 2018 [citado 20 de marzo de 2019];32(4):362-368. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911118300827>
4. Fernández-Sola C, Granero-Molina J, Díaz-Cortés MM, Jiménez-López FR, Roman-López P, Saez-Molina E, et al. Characterization, conservation and loss of dignity at the end-of- life in the emergency department. A qualitative protocol. *J Adv Nurs* [Internet].2018 [citado 19 de marzo de 2019];74(6):1392-1401. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jan.13536>
5. Correa-Casado M, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Fernández-Sola C. Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo. *Atención Primaria* [Internet]. 2017 [citado 17 de abril de 2019];49(6):326-34. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656716304012>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet].Madrid: SECPAL;2014 [actualizado 02 May 2019; citado 19 mar 2019].Disponible en: <https://www.secpal.com>
7. Albuquerque Pinheiro ML, Demutti Pimpão FM, Cleiton Murillo RF. Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *J Nurs* [Internet]. 2016 [citado 24 de marzo de 2019];10(5).Disponible en: <http://web--a--ebsohost--com.ual.debiblio.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=ef716827-0112-415b-b0e3-f4e9760e8e3a%40sessionmgr4006>
8. Espinosa SM. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. *nure investigación* [Internet].



- 2016 [citado 24 de marzo de 2019];13(82). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/789/702>
9. Fernández-Sola C, Díaz-Cortés MM, Hernández-Padilla JM, Torres CJA, Terrón JMM, Granero-Molina J. Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nurs Ethics* [Internet]. 2017 [citado 25 de marzo de 2019];24(1):20-32. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26391693>
 10. Caunedo Suárez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *Enfermería comunitaria* [Internet]. 2016 [citado 24 de marzo de 2019];4(4):18-32 Disponible en: https://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Otono2016/RevistaRqR_Otono2016_PacienteDomicilio.pdf
 11. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2014 [citado 23 de marzo de 2019];5(2):217-31. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873769>
 12. Meyer J, Menichetti E, Romani L, Scheucher A. Costos en cuidados paliativos [Internet]. 2014 [citado 22 de marzo de 2019]; 3(1). Disponible en: <http://www.auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Costos%20comparativos%20de%20cuidado%20paliativo%20ScheucherCF.pdf>
 13. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra; 2017 [actualizado 20 may 2019; citado 19 mar 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
 14. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington Hall J, Miccinesi G, Cardenas Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2016 [citado 13 de marzo de 2019];70(1):17-24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26202254>
 15. Ley 2/2010 de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. (Boletín Oficial de Andalucía, número 88, de 07/05/2010).
 16. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez



- JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2014 [citado 24 de marzo de 2019];24(4):211-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862114000412>
17. Paliativos sin fronteras [Internet]. San Sebastián: ONGD;2016 [actualizado 06 May 2019; citado 04 abr 2019].Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org>
 18. Cortés Pradilla H, Correa Ospina OL, Alonso Babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev Col Anest Mayo* [Internet]. 2011 [citado 5 de mayo de 2019];39(2):174-88.Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rca/v39n2/v39n2a03.pdf>
 19. Granero-Molina J, Díaz Cortés MM, Márquez-Membrive J, Castro-Sánchez AM, López Entrambasaguas OM, Fernández-Sola C. Religious faith in coping with terminal cancer: what is the nursing experience?.*Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2014 [citado 19 de marzo de 2019];23(3):300-309. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12150>
 20. Díaz-Cortés MM, Granero-Molina J, Hernández-Padilla JM, Pérez Rodríguez R, Correa Casado M, Fernández-Sola C. Promoting dignified end-of-life care in the emergency department: A qualitative study. *Int Emerg Nurs* [Internet]. 2018 [citado 19 de marzo de 2019];37(1):23-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1755599X16301781>
 21. Granero-Molina J, Díaz-Cortés MM, Hernández-Padilla JM, García-Caro MP, Fernández-Sola C. Loss of Dignity in End-of-Life Care in the Emergency Department: A Phenomenological Study with Health Professionals. *J Emerg Nurs* [Internet]. 2016 [citado 19 de marzo de 2019];42(3):233-9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0099176716000490>
 22. Comités de ética asistencial [Internet]. Sevilla: SAS; 2011 [actualizado 10 May 2019; citado 8 May 2019].Disponible en: <http://si.easp.es/eticaysalud/content/comites-de-etica-asistencial>
 23. Oriol I, Gómez M, Gándara Á, Herrera E. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Equipo del proyecto Comité Asesor de Expertos [Internet]. 2014 [citado 14 May 2019];1(1):5-15. Disponible en:



- <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>
24. Pinzón L, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M. Symptom Prevalence in the last days of life in germany. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2012 [citado 5 de mayo de 2019];29(6):431-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22057210>
 25. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med* [Internet]. 2015 [citado 5 de mayo de 2019];13(1):235. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26449231>
 26. Gómez Sancho M. ¿Morir en casa o en el hospital?. Cuidados paliativos: fundamentación y conceptos [Internet]. 2012 [citado 4 de mayo de 2019];1(1):1-22. Disponible en: <http://hospicemardelplata.org/wp-content/uploads/2018/05/Morir-en-casa-o-en-el-hospital.pdf>
 27. Wiffen PJ. Spiritual and Religious Interventions for Well-Being of Adults in the Terminal Phase of Disease. *J Pain Palliat Care Pharmacother* [Internet]. 2012 [citado 4 de mayo de 2019];26(4):380.
 28. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016 [citado 20 de marzo de 2019]; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009231.pub2>
 29. Mo Y, Denise N, Coyte P. Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care. *Health and social care in the community* [Internet]. 2015 [citado 24 de marzo de 2019]; Disponible en: <http://web--a--ebscost--com.ual.debiblio.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=c7775b88-d5a6-488f-b364-dd24fd170b7b%40sdc-v-sessmgr04>



7) ANEXOS

7.1) ANEXO 1

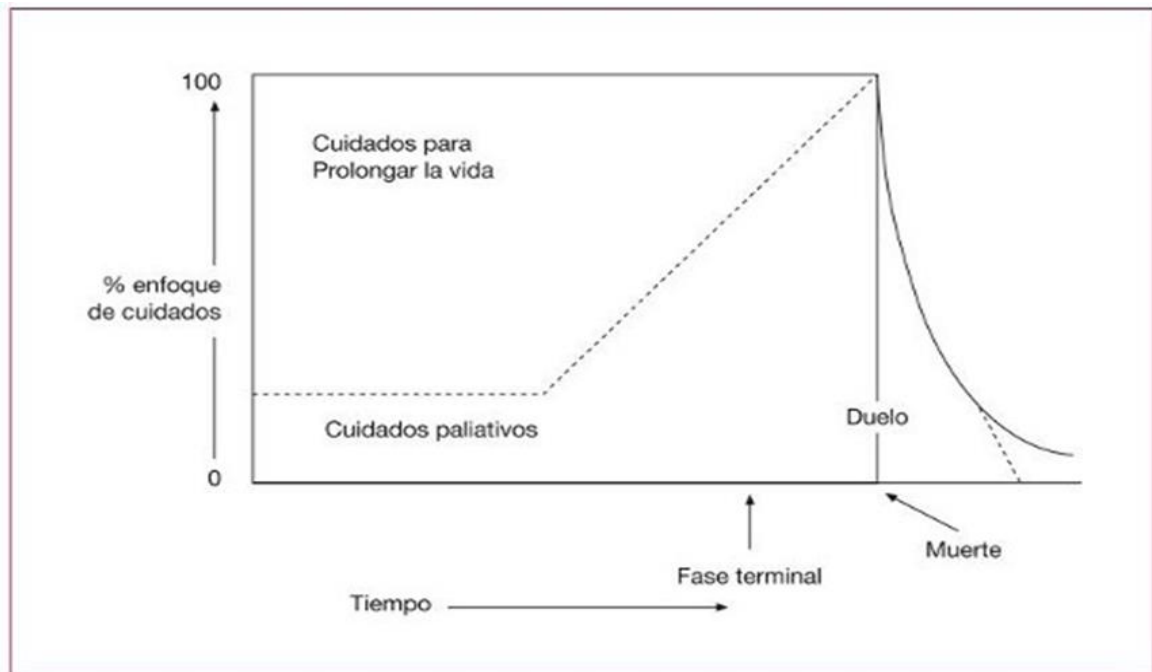


Ilustración I: Enfoque de los cuidados curativos y paliativos en la etapa final de la vida. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP. © Todos los derechos reservados por el autor. Obtenida de:

<http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/completa/apartado04/introduccion.html>



7.2) ANEXO 2

	Mediana de los costes de atención domiciliaria (\$) en 54 días	Percentil 25-75
Honorarios	7.946,40	4.221,53-14.982,27
Medicación	1.472,51	737,96-5.321,12
Estudios diagnósticos	630,72	167,96-1.136,83
Descartables (agujas, jeringas, sondas, gasas, etc.)	37,54	15,57-114,34
Soporte	176,34	27,69-357,97
\$/día	187,22	165,55-221,06

Ilustración II: Costes de atención domiciliaria. © Todos los derechos reservados por el autor.

Obtenida de:

<http://www.auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Costos%20comparativos%20del%20cuidado%20paliativo%20ScheucherCF.pdf>



7.3) ANEXO 3

	Mediana de los costes de atención hospitalaria (\$) en 11 días	Percentil 25-75
Pensión	4.128,52	1.901,5-12.461,27
Medicación	2.037,73	804,87-5.013,28
Honorarios	1.324,4	496,65-2.549,9
Estudios diagnósticos	1.609,02	469,39-2.774,27
Transfusiones y Alimentación artificial	4.508,12	3.282,75-5.498,11
Descartables (agujas, jeringas, sondas, gasas, etc.)	193,46	58,57-380,42
\$ / Día	1.305,52	1.097,70-1.711,4

Ilustración III: Costes de atención hospitalaria. © Todos los derechos reservados por el autor.

Obtenida de:

<http://www.auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Costos%20comparativos%20del%20cuidado%20paliativo%20ScheucherCF.pdf>