

Antropología

Cuidados paliativos, cuidados compartidos

Palliative care, shared care

Os cuidados paliativos, cuidados partilhados

Beatriz Lozano López¹, María Merede Huertas Pérez²

¹Diplomada en Enfermería. Hospital Virgen del Castillo, Yecla, Murcia.

²Diplomada en Enfermería. Hospital Torrecárdenas, Almería.

Cómo citar este artículo en edición digital: Lozano López, B., & Huertas Pérez, M.M. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 21(49). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>

Correspondencia: C/Fontiveros 29 6D. 18008. Granada.

Correo electrónico: bejital@hotmail.com

Recibido: 07/03/2017; Aceptado: 05/06/2017



ABSTRACT

Objective: The main objective of this review is to present the relationship and the importance of nurses and family care in the last stage of life of terminally ill patients.

Methods: Literature review Cuiden bases, PubMed, Medline, Cochrane and Scielo data. 57 records were obtained after combining the different keywords. It ended with the reading of the 28 selected documents.

Results: The family plays a very important role in the decisions made about their care and the patient's wishes. For this it is necessary to work in teams; the multidisciplinary team with the family should work with the same goal, personalized and comprehensive patient

care, pain and other symptoms and improve the quality of life of patients and their families.

Conclusions: Palliative care from a comprehensive approach to terminal illness in its various dimensions, is considered the act of dying as a human act which are involved both health professionals and their families.

Keywords: Terminal patient, hospice, nursing, family and relationship

RESUMEN

Objetivo principal: El objetivo principal de esta revisión es exponer la relación y la importancia de los cuidados enfermeros y familiares en la última etapa de la vida de los pacientes terminales.

Metodología: Revisión bibliográfica en bases de datos Cuiden, PubMed, Medline, Cochrane Plus y Scielo. Los registros obtenidos fueron 57 tras la combinación de las diferentes palabras clave. Se finalizó con la lectura de los 28 documentos seleccionados.

Resultados principales: La familia juega un papel muy importante en las decisiones que se toman sobre sus cuidados, así como los deseos del paciente. El equipo multidisciplinar junto con la familia debe trabajar en equipo con un

mismo fin, asistencia personalizada e integral del paciente, control del dolor y otros síntomas, y mejorar la calidad de vida del enfermo así como de sus familiares.

Conclusión principal: Los cuidados paliativos desde el abordaje integral del enfermo terminal en sus diferentes dimensiones, supone considerar el acto de morir como un acto humano en el que están implicados tanto los profesionales sanitarios como sus familiares.

Palabras clave: Paciente Terminal; cuidados paliativos; enfermería; familia; relación.

RESUMO

Objetivo principal: O principal objetivo desta revisão é descrever a relação e importância de enfermeiros e assistência à família na última etapa de vida de pacientes terminais.

Metodologia: Dados de revisão de literatura bases Cuiden, PubMed, Medline, Cochrane e Scielo. 57 registros foram obtidos depois de combinar as palavras-chave diferentes. Ela terminou com a leitura dos 28 documentos selecionados.

Principais resultados: A família desempenha um papel importante nas decisões assumir o seu cuidado, bem como os desejos do paciente. A equipa multidisciplinar, com a família deve trabalhar em conjunto com mesmo propósito, personalizado e atendimento integral do paciente, o acompanhamento dor e outros sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Conclusão principal: Os cuidados paliativos a partir de uma abordagem abrangente para paciente terminais em diferentes dimensões, é considerado o ato de morrer como um ato humano que estão envolvidos tanto profissionais de saúde e suas famílias.

Palavras-chave: Paciente terminal, hospício, enfermagem, família e relacionamento.

INTRODUCCIÓN

El paciente terminal es aquel que padece una enfermedad que no puede ser curada o tratada de manera adecuada y el resultado esperado es la muerte del paciente en un corto periodo de tiempo. Generalmente este término es usado para enfermedades degenerativas como cáncer, enfermedades pulmonares o cardíacas avanzadas (Real Academia, 2012). Se considera que un paciente sufre una enfermedad terminal cuando su esperanza de vida es de seis meses o inferior, bajo el supuesto de que la enfermedad sigue su curso normal (Gálvez, 2011). Los cuidados paliativos, según la OMS, son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales (Díaz, 2011; Fernández, 2012). Los cuidados paliativos consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan. Se administran para tener la mejor calidad de vida hasta la muerte. Ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad, trabajando en equipo con ésta para resolver el conjunto de necesidades del paciente. No sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que también pueden influir de manera positiva en el curso de la enfermedad. La atención al enfermo terminal y la aplicación de cuidados en el “proceso de morir”, son uno de los aspectos más complicados y difíciles con los que se encuentran la familia y los profesionales de la salud, en específico los de enfermería por su atención más directa e individualizada con estos pacientes (Flores, 2004). Se considera que la vida es dinámica y comple-

ja y le es inherente el ciclo de nacer, crecer, desarrollarse y morir. Cada etapa, entre ellas la de morir puede ser vista a partir de los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales.

El presente trabajo pretende abordar la necesidad de conexión de los cuidados al paciente al final de la vida y la familia y/o persona significativa como pilar de su cuidado. Las intervenciones junto a estos cuidadores son esenciales para que el sufrimiento sea minimizado, siendo necesario identificar sus necesidades básicas y la implementación de un plan de intervención ajustado a cada situación en particular.

Están íntimamente relacionados los cuidados por parte del equipo de enfermería con los cuidados familiares, ya que con frecuencia estos pacientes desean terminar su enfermedad en su domicilio junto a sus seres queridos, siendo éstos, sus cuidadores principales.

Las enfermedades terminales, desde el punto de vista cultural, han sido siempre asociadas al dolor intenso y la muerte. En su adaptación influyen las actitudes, las creencias, la autoimagen, el temperamento del individuo (características de su personalidad), el estilo de comunicación típica de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar en que se encuentre ese grupo, que facilitará la proximidad de los integrantes del grupo para el cuidado (paliativo) del enfermo o no, y las características del tratamiento (tiempo, complejidad, efectos adversos, gastos en general que implica para la familia el tiempo que el paciente se mantenga en la terapia).

Desde los tiempos más remotos las sociedades ofrecen ayuda y confortan a sus miembros enfermos y a los que se están muriendo.

Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente, sin embargo estos cuidados se ofrecen hoy desde el periodo inicial del cur-

so de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable.

Algunos ven los cuidados paliativos como un nuevo modo de hacer en medicina. Los cuidados paliativos representan una novedad sólo a nivel institucional. Es decir, supone novedad desde el momento en el que han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades... (Bazán, 2013; Díaz, 2013).

El objetivo principal de esta revisión es exponer la relación y la importancia de los cuidados enfermeros y familiares en la última etapa de la vida de los pacientes terminales.

METODOLOGÍA

Se ha realizado búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Medline, Cuiden Plus, Cochrane y Scielo. Cronológicamente, la búsqueda se llevó a cabo sobre los estudios realizados en los últimos diez años. Para la realización de la búsqueda se han empleado los descriptores “cuidados paliativos”, “cuidados enfermeros” y “cuidados familiares”. En Cochrane no se obtuvieron documentos relacionados directamente con el tema de estudio.

De los documentos obtenidos se contemplaron los artículos originales y de revisión que abordan los cuidados de estos pacientes. Los registros obtenidos fueron 57 tras la combinación de las diferentes palabras clave. Se finalizó con la lectura de los 28 documentos seleccionados.

Fueron excluidos aquellos artículos que no se encontraban directamente relacionados con el objetivo del trabajo.

RESULTADOS

Las características peculiares del sistema de cuidados paliativos, que lo diferencian del

sistema tradicional de atención al enfermo en situación terminal, serían las siguientes: (Robaina, 2013; Fuentalba 2008).

- En este tipo de asistencia la unidad de cuidado está constituida por el paciente más la familia. Es esencial incluir a la familia completa para conseguir que la atención al paciente sea la mejor posible.

- El equipo de asistencia es multidisciplinar: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes pastorales y personal voluntario.

- Por la situación terminal de enfermedad en la que se encuentran los pacientes que reciben cuidados paliativos, los tratamientos empleados frente al dolor y demás síntomas físicos serán principalmente de intención paliativa. Además, el equipo debe proporcionar el soporte necesario para vencer el estrés psicosocial y aminorar las preocupaciones que afectan a la familia y a la mayoría de los pacientes.

- Casi por definición, por su carácter interdisciplinar y por estar centrada en el paciente, la medicina paliativa es integradora y no supone una exclusión de otros especialistas ni de tratamientos activos que tengan la misma intención paliativa y miren primordialmente por el bienestar del paciente. Por subrayar la novedad o diferencia de los cuidados paliativos en los comienzos, ésta característica integradora ha podido no estar patente. Modernamente, reflejando el mayor interés en las especialidades relacionadas, especialmente en Geriátrica y Oncología, la medicina paliativa se ha incluido en ellas con denominaciones más amplias como “cuidados al final de la vida” o “cuidados continuados en oncología”.

- Los cuidados paliativos suponen donde se implantan un cierto cambio estructural para proporcionar garantías de asistencia paliativa al enfermo terminal en el momento y tam-

bién en el lugar que se necesite, y con las características habituales en cuidados paliativos: atención global por un equipo interdisciplinar y que siempre incluya a la familia.

A día de hoy, son muchos los pacientes en situación terminal, que aunque habían decidido morir en el hogar, terminan muriendo en el hospital, debido a un factor no tenido muy en cuenta hasta ahora, y es la presencia o no de una persona cuidadora (Tejeda 2011; Pulido, 2013).

En ocasiones, se genera una negación y evitación por parte de la familia en el abordaje de los problemas y circunstancias que concurren alrededor de la persona paliativa. De esta forma, es frecuente observar cómo familiares y amigos evitan el contacto directo con la persona en estado terminal, eludiendo por completo todo lo relacionado con el proceso de su enfermedad. Este tipo de situaciones no sólo afectan a la persona en estado paliativo, sino que los familiares pueden desarrollar diferentes estados de ánimos que dificulten la relación con el enfermo en sus últimos momentos, además de generar problemas en el futuro duelo. La ansiedad, el miedo y los problemas sin resolver son algunas de las consecuencias derivadas de un afrontamiento ineficaz de la enfermedad. Por el contrario, se ha demostrado cómo la ayuda emocional mejora la calidad de vida del paciente oncológico y en estado terminal, además de disminuir el miedo y la preocupación que genera el padecimiento de la enfermedad. De esta forma, se resalta la importancia que posee la familia durante el transcurso de toda la enfermedad, ya que son la principal fuente de apoyo emocional y social para el paciente paliativo (Cejudo, 2011; Cejudo 2012; Pérez, 2013; Vázquez, 2013)

La familia es la institución que tradicionalmente y de forma principal se ha venido

ocupando del cuidado de los ancianos dependientes en el domicilio, denominado cuidado familiar o informal y se complementa con los cuidados formales dependientes del sistema sanitario (Giraldo, 2005).

La familia juega un papel muy importante en las decisiones que se toman sobre sus cuidados, así como los deseos del paciente. Para esto, es necesario trabajar en equipo; el equipo multidisciplinar junto con la familia deben trabajar con un mismo fin, asistencia personalizada e integral del paciente, control del dolor y otros síntomas, y mejorar la calidad de vida del enfermo así como de sus familiares (Reina, 2011; Delgado, 2011; Pérez, 2012).

Entre las medidas de mejora identificadas, destaca una mayor colaboración y comprensión por parte de la familia, más información con mayor antelación, captación activa por parte de Enfermería. Sin olvidar el grito unánime de que se valore al cuidador, ya que en relación a éste reconocimiento familiar encontramos una gran ausencia (Mora, 2013; Sánchez, 2011).

Las políticas están cambiando, concediendo más importancia a respetar el deseo del paciente, sin que merme la calidad asistencial, con lo que la atención domiciliaria debe mejorar proporcionando apoyo suficiente a la familia para que esto sea posible. Para ello, habrá que utilizar los recursos de los que disponemos en nuestro entorno sanitario para conseguirlo (Pessini, 2006).

Hay diversos modelos de asistencia de cuidados paliativos, según las peculiaridades de cada cultura; entre ellos no son excluyentes, ya que en muchos de los casos son complementarios unos de otros. En todos y cada uno de ellos juega un papel importante la conexión esencial entre profesionales de enfermería y sus familiares (Sánchez, 2010; Baliza, 2012).

Los principales son los siguientes:

- Centros Monográficos u Hospices: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. Un Hospice tiene características peculiares que le diferencian de otros hospitales: horarios ininterrumpidos de visitas, tolerancia para permitir visitas de familiares de poca edad o incluso animales domésticos, decoración cálida y distribución apropiada de las habitaciones, etc. Los Hospices se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña.

- Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales. Puede tratarse de equipos especializados en cuidados paliativos que, sin poseer camas propias, actúan por todo el hospital. En algunos centros se han denominado Equipos de Soporte Hospitalario o Unidad Funcional Interdisciplinaria Hospitalaria. En otros casos, sí se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada. El primer modelo, las llamadas Unidades Funcionales, se adoptan cada vez en más hospitales de enfermos agudos dentro de los servicios de Oncología. Está demostrado que son una excelente forma de desarrollo inicial de los programas de paliativos, obteniendo en poco tiempo importantes resultados en cuanto a aumento de la calidad de asistencia y mejor utilización de recursos (estancias hospitalarias, consultas a Urgencias, fallecimientos en domicilio, etc). En algunos hospitales oncológicos se prefiere contar con el segundo modelo, o sea, con una Unidad o Servicio de Cuidados Paliativos con una estructura física propia. Lógicamente un importante número de Unidades de Paliativos se sitúan en centros socio-sanitarios y hospitales de media o larga estancia.

- Equipos de Cuidados Domiciliarios o de Soporte de Atención Primaria: en muchos ca-

Los Hospices, un Hospital General o una Unidad de Cuidados Paliativos. En el marco de un sistema público de salud siempre son equipos en estrecha conexión con el médico de familia o de la Atención Primaria. En Estados Unidos se han desarrollado extensamente, partiendo en muchos casos de iniciativas privadas. En Gran Bretaña y España se han desarrollado gracias especialmente al empuje inicial de Organizaciones No Gubernamentales. Estos equipos pueden ser específicos y atender solo enfermos avanzados y terminales o atender también enfermos con patologías que les permitan vivir en sus domicilios, como los pacientes ancianos con enfermedades crónicas o pacientes encamados por diversos motivos.

- Centros de Día de Cuidados Paliativos: son unidades de atención al paciente en situación terminal, ubicadas generalmente en un hospital o en un Hospice, a las que el paciente acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. Regresa en el mismo día a su domicilio. Se han desarrollado de un modo particular en Inglaterra. El enfermo acude durante unas horas, una o dos veces por semana y además de la consulta con el especialista y también con cualquier otro miembro del equipo de cuidados, ese mismo día puede ser atendido por el psicólogo, el sacerdote, el fisioterapeuta... o participar en algunas de las terapias ocupacionales disponibles. También se realizan ajustes de tratamiento o tratamientos más invasivos para el control de los síntomas, si se necesita (drenaje de líquidos acumulados, transfusión, terapias por vía parenteral, etc).

- Sistemas integrales. Cuando todos los posibles niveles de asistencia están dotados con recursos específicos para cuidados paliativos y

coordinados, hablamos de sistemas integrales. El médico de familia sigue siendo siempre el responsable de la asistencia de cada paciente, pero cuenta con un equipo de ayuda en el domicilio en caso de necesidad o para trabajar coordinadamente. De esta manera la mayor parte de los pacientes terminales podrán ser atendidos habitualmente en su domicilio. Cuando sea necesaria la hospitalización por sobrevenir un problema social o por precisar asistencia continuada, un equipo de un centro socio-sanitario podrá autorizar el ingreso del enfermo. Es la solución más adecuada y en nuestro país existen ya varias comunidades que desarrollan sistemas integrales.

- Asistencia profesional en cuidados paliativos a domicilio. Los mismos son llevados a cabo en la comodidad del hogar por profesional capacitados para tal fin.

Los profesionales sanitarios deben respetar la autonomía del paciente, aceptando sus prioridades y objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y su familia, y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de morir (Beca, 2008; Yagüe, 2011).

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos exigen un trabajo en equipo. Es tan importante contar con el médico, enfermera, asistente social, fisioterapeuta... como con la familia como principales cuidadores de este tipo de pacientes. Ellos prefieren el hogar para morir; para ellos, el hogar es más que un simple espacio físico, representa familiaridad, la presencia de sus seres queridos, y la posibilidad de desarrollar una vida normal durante un mayor espacio de tiempo. Uno de los factores que influyen en tomar la decisión de morir en el hogar es

tener una persona cuidadora, por lo que hay que hacer hincapié en la colaboración con las personas que lo cuidan, generalmente, su familia (Navarro, 2009; Zárate, 2004). Los cuidados paliativos desde el abordaje integral del enfermo terminal en sus diferentes dimensiones: Física, psicológica, espiritual y social supone considerar el acto de morir como un acto humano en el que están implicados tanto los profesionales sanitarios como sus familiares. Se deberían establecer estrategias de intervención con la familia, con la idea de otorgar el valor añadido que tiene el rol de cuidador, y establecer medidas de apoyo efectivas. También sería conveniente ampliar los cauces de información sobre apoyos al cuidador de forma activa, con el fin de llegar al máximo número de cuidadores y desde el inicio de la tarea. Como conclusión final, destacamos que una buena comunicación entre profesionales sanitarios, la familia y el enfermo paliativo, acompañada de un apoyo emocional, mejora la relación entre todos, permitiéndose así un desarrollo más natural de la enfermedad y del posterior duelo familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Baliza, F. (2012). Cuidados paliativos no domicilio: percepção de enfermeiras da EstratégiaSaúde da Família. *Acta paul. enferm.* 13-18. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000900003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003>.
- Bazán, J. (2013). Calidad de los cuidados en el paciente terminal. *Rev Paraninfo Digital*. Disponible en: <http://para/n17/075.php>.
- Beca, JP. (2008). El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados*. Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n1/et6734.php>.
- Cejudo, A. (2011). Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n11-12/1950.php>> Consultado el 7 de marzo de 2014
- Cejudo, A. (2012). Opiniones y actitudes de los profesionales sanitarios ante la conspiración de silencio en personas en cuidados paliativos. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n15/016p.php>.
- Delgado, E. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? una revisión de la literatura. *Evidentia*. Disponible en <http://www.index-f.com/evidentia/n33/ev7349.php>
- Díaz, M. (2013). La consciencia social de una muerte sin dolor. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n19/381d.php>.
- Díaz, M. (2011). Dualidad de perspectivas en el duelo anticipado. Disponible en <http://para/n11-12/157p.php>.
- Fernández, I. (2012). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n15/052o.php>.
- Flores, R. (2004). Lecturas desde la Antropología Sociocultural. *Revista Mad*, 10, 2-29. Disponible en <http://www.anuariochd.uchile.cl/index.php/RMAD/article/view/14783>
- Fuentalba, R. (2008). Humanizar la humanidad practicando la proximidad. *Paraninfo Digital*. Disponible en: <http://www.humanizarsimpiedad.articulocientifico.htm>.
- Gálvez, M. (2011). Cuando la familia lo vive, las palabras sobran. El modelo de cuidados compartidos en la fase terminal del paciente crítico. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n11-12/192p.php>.
- Giraldo, C.I (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 23(2), 7-13.
- Mora, G. (2013). La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital comarcal. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n19/226d.php>.
- Navarro, P.M. (2009). Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Enfermer*, 25(1-2). Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es.
- Pérez, F. (2012). La invisibilidad de las personas cuidadoras: Un enfoque discursivo del personal de enfermería del hospital de Antequera. *Ética de los Cuidados*. Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n10/et7919.php>.
- Pérez, ME. (2013). La Enfermera ante el paciente en fase terminal: actitud y cuidados en Tamaulipas, México. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n17/014.php>.
- Pessini L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioeth. (revista en Internet)*. 12(2), 231-242. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>.
- Pulido, R. (2013). ¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal? *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://www.index-f.com/para/n19/081d.php>.
- Real Academia Nacional de Medicina (2012). *Diccionario de Términos Médicos*. Madrid: Ed Panamericana.
- Reina, M. (2011). Análisis de la valoración familiar en el

ámbito hospitalario: cuidados paliativos. *Paraninfo Digital*. Disponible en: <http://para/n11-12/205d.php>>.

- Sánchez, D. (2010). La familia y el enfermo en paliativos son una unidad de enfermos. *Humanizar*, 109,12-14.
- Sánchez, MR.(2011). Implementación por enfermeras de un cuestionario de evaluación del sufrimiento en el paciente con enfermedad terminal: Resultados preliminares. *Paraninfo Digital*. Disponible en <http://para/n11-12/051o.php>.
- Tejeda, Y. (2011). La familia como agente terapéuti-

co en los cuidados paliativos. *Medisan*,15(2): 197-203.

Vázquez, D. (2013). Cuidador familiar en el final de la vida. Dos experiencias distintas en cuidados paliativos. *Arch Memoria*. Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/10/10407.php>.

- Yagüe, J.M. (2011). Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. *Paraninfo Digital*. Disponible en: <http://para/n11-12/133d.php>.
- Zárate, RA. (2004). La gestión del cuidado de Enfermería. *Index Enferm*,13 (44- 45), 42-46.

