

Belén Ferrando Espi

ATENCIÓ D'INFERMERIA EN PACIENTS TERMINALS AL SEU DOMICILI

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Sra. Maria Luisa Mateu Gil

Infermeria



Facultat d'Infermeria

TORTOSA 2018

Agraïments

Després d'un intens període de vuit mesos voldria agrair a totes aquelles persones que han fet possible que tirés endavant en aquest treball.

En primer lloc, voldria agrair a la meva tutora del treball, Marisa Mateu, professora de la URV. Per tota la seva dedicació, la màxima disposició per ajudar-me, i les seves aportacions que han fet que aprenguéss cada dia més. Ha sigut un gran plaer treballar amb ella.

A infermeres i professores, que també m'han ajudat i ensenyat tantes coses en aquesta carrera.

A les meves amigues de sempre, que tant m'han recolzat, i totes aquelles amistats que he conegut durant aquests quatre anys.

Per últim, i no menys important, vull donar les gràcies a mon pare Vicent, ma mare Yolanda, i la meva germana Maria, sense ells no hagués arribat fins aquí. Per la seva compressió i confiança, i sobretot per el gran recolzament que m'han aportat. Han sigut el motor de la meva vida, m'han inculcat valors que m'han fet créixer personal i professionalment, i han fet que sempre cregués en mi.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS.....	Pàg. 1
1- RESUM/ABSTRACT.....	Pàg. 3-4
2- INTRODUCCIÓ.....	Pàg. 5-15
2.1- PRESENTACIÓ TEMA.....	Pàg. 5
2.2- PREFERÈNCIA DEL LLOC DE LA MORT.....	Pàg. 6
2.3- JUSTIFICACIÓ.....	Pàg. 7
2.4- MARC CONCEPTUAL.....	Pàg. 8
3- OBJECTIUS.....	Pàg. 15
4- METODOLOGIA.....	Pàg. 16
5- RESULTATS.....	Pàg. 17
6- CONCLUSIÓ.....	Pàg. 27
7- PROPOSTA DE MILLORA.....	Pàg. 28
8- BIBLIOGRAFIA.....	Pàg. 30
9- ANNEXOS.....	Pàg. 34

1. RESUM

La mort constitueix una de les etapes del cicle vital en la qual els professionals de la salut estan presents. Aquesta mort pot ser a causa d'una malaltia terminal, la qual passa per diverses fases en les que el pacient tindrà un gran sofriment. Per a aquest tipus de pacient, serà necessari aportar un gran confort i benestar que el porti al final a tenir una mort digna. Però, quina és la millor actuació per a arribar a aquest resultat? La resposta està en la preferència del pacient en com i on morir. En aquest treball, l'objectiu principal serà conèixer les necessitats que presenta el malalt terminal, però sobretot conèixer els principals beneficis que aporte el cuidatge del malalt terminal al seu domicili. Per a la realització del treball, s'ha fet una revisió bibliogràfica en diferents bases de dades, en les que s'han seleccionat 19 articles científics que parlen sobre l'atenció als malalts terminals al seu domicili. Pel que fa als resultats obtinguts, la majoria d'autors han coincidit que la necessitat principal dels malalts terminals i els seus familiars és la comunicació. Per altra banda, també han sigut la majoria d'articles on s'ha mostrat els gran beneficis que aporta el cuidatge dels pacients terminals al seu domicili. En conclusió, podem veure que amb els avanços tecnològics i científics, la mort ha deixat de ser un fet natural, ja que és controlada i despersonalitzada. Aquest fet, provoca una prolongació de l'agonia del malalt, i el que realment necessita és morir en pau sense cap sofriment. D'aquesta manera, podem dir que el millor lloc per evitar aquest patiment serà el domicili, on estarà al seu entorn.

Paraules clau: *domicilio, enfermo terminal, família, atención domiciliaria, cuidados paliativos, calidad de vida, cures pal·liatives.*

* En aquest treball, quan es parla de malalt terminal es fa referència a homes i dones que estan patint una fase terminal de la seva malaltia.

ABSTRACT

Death is one of the stages of the life cycle in which health professionals are present. This death can be due to a terminal illness, which goes through several stages in which the patient will have great suffering. For this type of patient, it will be necessary to provide a great comfort and well-being, which will ultimately lead to a worthy death. But, what is the best performance to achieve this result? The answer is in the patient's preference of how and where to die. In this work, the main objective will be to know the needs of the terminal patient, but above all to know the main benefits that cares for the patient terminal at his home. For the realization of the work, a bibliographic review has been made in different databases, in which 19 scientific articles have been selected that speak about the attention to the terminally ill at their address. Regarding the results obtained, the majority of authors agreed that the main need for terminal patients and their relatives is communication. On the other hand, they have also been the majority of articles showing the great benefits of caring for end-users at home. In conclusion, we can see that with technological and scientific advances, death has ceased to be a natural fact, since it is controlled and depersonalised. This fact causes an extension of the patient's agony, and what he really needs is to die peacefully without any suffering. In this way, we can say that the best place to avoid this suffering will be the domicile, where it will be in its environment.

Keywords: *domicile, terminal patient, family, home care, palliative care, quality of life, palliative care.*

2. INTRODUCCIÓ

2.1. PRESENTACIÓ TEMA

El professionals de la salut estem presents en cada una de les etapes del cicle vital de les persones. Una d'aquestes etapes és la mort, que quan és a causa d'una malaltia pot comportar un sofriment. Aquesta situació, per a la persona és més difícil de superar que la pròpia mort, i per aquest motiu és molt important oferir-li un adequat confort. Aquest fet, fa referència a que els malalts terminals no necessiten rebre un tractament que els faci allargar els dies de vida, sinó que volen pal·liar el seu sofriment i buscar una millor qualitat de vida. Per a que sigui així, és molt important tenir en compte la preferència del pacient en com i on morir. A partir d'aquí, els professionals de la salut seran qui respectaran la seva decisió i cobriran les seves necessitats, assegurant cuidatges que garanteixin una qualitat de vida i una mort digna. A més, és imprescindible oferir recolzament al pacient i la família, escolta activa, controlar els símptomes i sobretot respectar la dignitat i el desig del pacient.

Per altra banda, no ens podem oblidar dels professionals de la salut, a qui també els afecta el sofriment dels seus pacients i els crea un sentiment de tristesa, ja que també estan involucrats en tot el cuidatge, i acompanyaran al pacient en tot aquest procés. A més, els crea sensació d'impotència quan no poden fer res per evitar aquell sofriment que senten, o no poden fer res per limitar l'esforç terapèutic quan aquest no beneficia al pacient i sols allarga la seva agonia.

Per aquest motiu, cal respectar les decisions del pacient. Complir la seva voluntat, donarà lloc a que es cobreixin les seves necessitats, i per tant a fer-lo sentir el millor possible.

2.2. PREFERÈNCIA DEL LLOC DE LA MORT

Actualment, un 75% de les morts tenen lloc a l'hospital. En canvi, als anys 50 sols eren un 15%. Hi havia més contacte amb la mort, ja que la majoria de persones morien al seu domicili i sempre acompanyats amb la gent del seu voltant. Però al llarg del temps aquesta situació ha canviat degut a modificacions de la estructura social, medicalització, tecnificació, etc., i per això ara moltes persones moren a l'hospital. Els avanços en tècniques de reanimació per mantenir en vida a les persones i la prolongació de malalties cròniques, fa que la mort passi de ser una cosa natural a ser controlada per l'ésser humà.

Avui en dia, s'evita parlar de la mort, i es tendeix a negar tot el relacionat amb ella, la qual cosa fa que el malalt terminal s'aïlli, i no expressi la seva voluntat i desitjos. La tendència a ocultar la mort crea dificultat en l'elaboració del dol. És normal tenir por al desconegut, però si s'ensenya a afrontar la mort i no tenir por de morir, la pèrdua d'un ser estimat o la pròpia mort seran millor acceptades.

Un 60 % de les persones que han mort a Espanya ha patit prèviament una fase terminal de la seva malaltia. Estudis mostren que la majoria de malalts prefereixen morir al domicili, ja que l'afrontament del procés de mort aporta molts beneficis, tant al pacient, com a la família i el sistema de salut. Però en molts casos aquest fet no és possible, ja que existeixen factors psicosocials, econòmics, personals, tècnics i mèdics. Entre ells, la dificultat de proporcionar una adequada atenció mèdica al domicili, l'elevat cost econòmic, i la gran quantitat de temps per a les cures del malalt que suposa per als familiars i amics. Per altra banda, la por a la mort i el sofriment físic i psicològic d'aquest procés al domicili, tendeix a recloure als malalts a un hospital.¹

Segons un estudi sobre la preferència del lloc de mort, exposa que un 67,6% de les persones entrevistades preferirien morir a casa, el 6,7% a un hospital d'aguts, i el 25,7% a una unitat de cures pal·liatives. En canvi, aquests percentatges canviaven segons diversos factors: les persones que vivien sols a casa, la majoria preferien morir a una unitat de cures pal·liatives (71,4%), i els que vivien amb la família, gran part preferirien morir a casa (75,9%). Pel que feia als que presentaven algun tipus d'espiritualitat un 74,6% voldrien morir a casa. En quan als que estaven a una residència, la majoria preferirien morir a casa (79,5%), a l'igual que els pacients atesos a l'atenció primària (80%) i els d'hospitalització a domicili (100%). Per altra banda, les persones amb un nivell educatiu més baix un 80% preferirien morir a casa, i els que tenien un nivell

educatiu major a una unitat de cures pal·liatives, ja que tindrien accés a major informació. En canvi, quan estaven relacionats amb el tabaquisme i/o alcoholisme preferirien morir a un centre sanitari, pot ser perquè presentaven una simptomatologia més freqüent relacionada amb les seves toxicomanies. Per últim, respecte a la funcionalitat, les persones amb un índex de Karnofsky i Barthel més elevats preferirien morir al domicili.

En conclusió l'estudi mostra que quan més sols i allunyats estan els malalts de la família, més preferència tenen de morir a centres sanitaris. Al contrari, la gent que viu amb els familiars i tenen el recolzament d'aquests, prefereixen morir al seu domicili.

Per tant, el lloc de preferència per a morir depèn molt de l'estat de salut del pacient, la simptomatologia que presente (tant física com emocional), l'autonomia que sent el malalt per estar a casa, el seu nivell educatiu, el recolzament que els aporte tant la família com el sistema de salut, la ètnia, les creences religioses, i les característiques que rodegen a cada un d'ells.²

2.3. JUSTIFICACIÓ DEL TEMA

Aquest treball sobre l'atenció domiciliària al malalt terminal, me'l vaig proposar de fer a partir d'experiències viscudes a les pràctiques d'infermeria comunitària, sobretot quan vaig proporcionar per primera vegada les cures als domicilis de la gent que per les seves limitacions no podia acudir al CAP. A més, vaig observar els pacients amb malalties terminals que eres atesos a les seves cases, i ho vaig comparar amb els que estaven ingressats als hospitals. És aquí, on em vaig adonar de que els pacients es sentien d'alguna manera millor al seu domicili, ja que disposaven d'un major recolzament per part de la família, i per tant d'un ambient més tranquil i relaxat a l'estar al seu entorn.

A més, vaig pensar que és important que la població sabés d'aquest tema, i fos conscient dels beneficis que poden proporcionar uns cures a casa per al malalt terminal, ja que la poca informació genera una desconfiança d'aquestes cures, sobretot a la família, passant a elegir altres serveis sanitaris, com els hospitals.

És important tenir en compte als pacients que estan en fase terminal i necessiten rebre un bon cuidatge en aquest procés de malaltia. A més, pense que infermeria és una figura imprescindible en aquesta situació, ja que serà qui proporcione una atenció integral de qualitat als pacients i família, oferint un alleujament del sofriment així com una mort digna.

2.4. MARC CONCEPTUAL

Quan parlem de malalt terminal ens referim a aquelles persones que sofreixen una malaltia la qual provoca que el pacient es trobe en l'etapa final de la seva vida. Segons l'OMS la malaltia terminal *“és aquella que no té tractament específic curatiu o amb capacitat per a retardar l'evolució, i que per això comporta a la mort en un temps variable (generalment inferior a sis mesos); és progressiva; provoca símptomes intensos, multifactorials, canviants i comporta un gran sofriment (físic, psicològic) en la família i el pacient”*.³

Per a que un pacient pugui ser classificat com a terminal es deuen complir les condicions anomenades anteriorment, i així no confondre la gravetat d'una malaltia amb el caràcter terminal, ja que malalties molt greus poden ser reversibles amb els recursos terapèutics apropiats, i depenent de les característiques del pacient.

Generalment, una vegada diagnosticada la malaltia com a terminal, la majoria dels pacients passen per cinc fases:

La primera fase que passarà serà la de la negació, en la que el pacient utilitzarà com una defensa per evadir-se de la situació.

La segona serà la ira. Aquesta substituirà a la fase anterior, i serà manifestada de cara al seu entorn familiar, amics i personal sanitari.

La tercera fase consistirà en la negociació. El malalt en aquesta fase, compren que va a morir i que aquest fet és inevitable, però mira la possibilitat de que es pugui prolongar la seva vida. Es tracta d'un pacte que fa el pacient en secret. Normalment ho farà amb un Deu, amb algú molt poderós que pugui prolongar la seva vida, i ell es comprometrà a complir una promesa.

La quarta fase, la depressió, és una preparació per a acceptar la mort. El pacient comença a entendre la mort imminent, però es manifesta amb tristesa i desànim. Poden haver dos tipus de depressió. La primera pot estar provocada per una reacció psicològica a pèrdues passades (pèrdua d'un pit, incapacitat per realitzar les activitats quotidianes, etc.). El segon tipus té com a causa pèrdues imminents. El pacient ja no intentarà ser sociable i plorarà les pèrdues futures.

Aquesta etapa deu ser processada, per aquest motiu no es deu intentar animar i alegrar als pacients durant aquesta fase, sinó ajudar-los dient-los que poden plorar per la pèrdua, i així seran capaços de morir en una fase d'acceptació, la qual serà l'última que

passarà el malalt. Aquesta consistirà amb la capacitat del pacient per comprendre que la seva mort està apropant-se. No manifestarà emocions, però sentirà pau i que la seva vida ha arribat al seu final.⁴

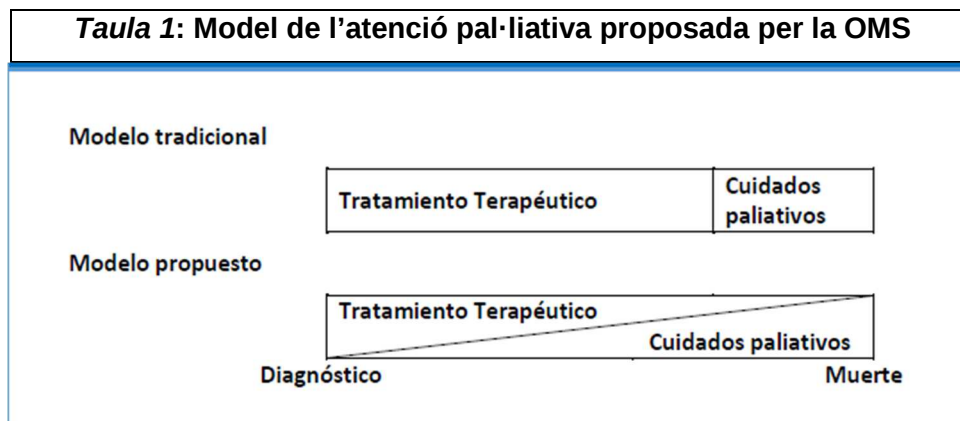
En el moment en el que el pacient accepta que té una malaltia terminal, decidirà el lloc on vol morir. Aquesta decisió dependrà de factors psicosocials, econòmics i personals, els quals determinaran la forma d'enfrontar-se a la mort i el lloc preferit per a morir: l'hospital o el domicili. El domicili és un dels llocs de preferència per els malalts terminals, ja que per a que es senti en les millors condicions possibles necessita passar el temps de vida que li queda al seu entorn, amb unes adequades cures. A més, cal tenir en compte que ha de rebre el mateix control de símptomes que a l'hospital però millor qualitat de vida, i sobretot que el pacient estigui d'acord amb el trasllat a sa casa, i que la família pugui encarregar-se del seu cuidatge. A banda, els requisits necessaris per a una bona atenció domiciliària, per part dels professionals de la salut, seran la adequada disposició i acompanyament continu al malalt i la família.⁵

Com s'ha dit abans, proporcionar una millor qualitat de vida al pacient terminal serà un dels aspectes més importants a tenir en compte. Quan parlem d'aquest terme en l'àmbit de la salut, ens referim al benestar que se li ha d'aportar al pacient, tant en la dimensió física, psicològica, ocupacional com social. Per part del pacient, aquest concepte de qualitat de vida es podria definir com la percepció subjectiva de viure en condicions dignes. És a dir, que algunes persones malgrat sofrir un grau de dolor incontrolable tenen la capacitat de gaudir de la vida, i per tant la seva etapa final la qualifiquen de molt bona qualitat. En canvi, altres amb un sofriment menor disminueix la seva qualitat de vida, perquè no tenen la capacitat de tolerar i afrontar situacions difícils. Segons la Dra. Isa Fonnegra *"el sofriment és subjectiu, personal, té relació amb el passat de la persona, amb la seva cultura, amb els seus vincles afectius, els seus rols, les seves necessitats, el seu cos, les seves emocions, la seva vida secreta i el seu futur. Totes aquestes àrees són susceptibles de ser lesionades, de sofrir pèrdues i d'ocasionar sofriment. Les ferides a la integritat personal s'expressen a través dels afectes: tristesa, ràbia, soledat, depressió aflicció, infelicitat, aïllament, però aquests efectes no són la ferida en si, sinó la seva manifestació"*.⁴

L'objectiu dels professionals de la salut es centrarà en millorar el màxim possible la qualitat de vida del pacient terminal. Amb aquesta finalitat va sorgir una nova forma d'atenció integral denominada cures pal·liatives, les quals l'OMS va definir com *"la cura activa i total de les malalties que no tenen resposta al tractament curatiu, amb l'objectiu*

d'aconseguir la millor qualitat de vida possible controlant els símptomes físicoquímics i les necessitats espirituals i socials dels pacients". ³

Aquest tipus de cuidatge va sorgir a partir de l'aparició del "moviment hospice", establint-se així els principis bàsics de les actuals cures pal·liatives. Es va demostrar que a l'oferir una atenció apropiada no sols dels símptomes sinó dels aspectes socials, psicològics i espirituals, millorava la qualitat de vida dels malalts terminals. Com es pot observar a la *Taula 1*, es va substituir el model tradicional per un nou model proposat, en el qual les cures pal·liatives no havien d'estar limitats als últims dies de vida, com al model tradicional, sinó que devien de proporcionar-se des de l'inici de la malaltia, de manera progressiva, a mesura que la malaltia avança. En aquesta nova proposta de model, es va demostrar que el tractament curatiu i pal·liatiu no eren mútuament excloents, és a dir, les mesures pal·liatives s'aplicarien en funció de l'avanç de la malaltia i la resposta del pacient davant el tractament. ¹



Font: Cortés L ¹

De vegades, es pensa que quan la medicina no pot oferir un tractament curatiu ja no és pot fer res. Aquesta creença és errònia, ja que existeixen les cures pal·liatives, les quals es porten a terme per un equip interdisciplinari de professionals coordinats entre si, i tenen com a objectiu controlar els símptomes i pal·liar el sofriment. A més, tracten problemes emocionals, socials i espirituals que faran que el pacient es senti millor, i així tingui una millor qualitat de vida. Per tant, no podem afirmar que quan no es pot curar no es pot fer res. Al contrari, en un malalt terminal encara es pot aconseguir molt més que amb un pacient que no ho és, ja que la seva situació és molt més greu i el seu sofriment major.⁵

Per a les cures pal·liatives, també ens trobem davant l'existència d'un Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES), el qual és un recurs d'àmbit domiciliari a persones amb:

- Malalties cròniques i/o síndromes geriàtrics que s'hagin descompensat.
- Malaltia pal·liativa
- Fràgils associades a l'envelliment i la dependència
- Malalties neurològiques
- Malaltia en fase de convalescència
- Malaltia amb complexitat terapèutica controlable.

Aquest programa el formen professionals en medicina, infermeria, treball social i psicologia.

Les principals funcions de PADES són:

- Atendre les necessitats de les persones de manera integral.
- Atenció individualitzada i personalitzada.
- Treballar amb els serveis socials, CAP, centres sociosanitaris i hospitals d'aguts, per identificar les necessitats de les persones.
- Realitzar un seguiment de l'estat del malalt amb un Pla Terapèutic individualitzat, amb visites programades.
- Orientar i assessorar al malalt i familiars, respectant valors i preferències, actuant de manera ètica.
- Ensenyar als familiars/cuidadors les tècniques que faciliten la cura de la persona proporcionant seguretat.
- Resoldre als familiars/cuidadors dubtes i preocupacions.
- Oferir suport emocional al malalt i el seu entorn familiar. ⁶

Per altra banda, el personal sanitari d'atenció primària també té un paper important en els pacients terminals. Segons un estudi sobre atenció dels equips d'atenció primària al domicili, hi ha un alt percentatge de pacients a l'any (tant amb malalties terminals com no) que acudeixen a la consulta d'atenció primària. Aquests professionals de la salut s'encarregaran de proporcionar les cures pal·liatives i de suport al domicili. En atenció primària es té més en compte les necessitats que el diagnòstic del malalt. Per aquest motiu, l'estudi demostra que aquests pacients reben cures pal·liatives amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida, mitjançant el control de símptomes, una adequada comunicació, i recolzament emocional. ⁷

Pel que fa a l'àrea psicològica, és fonamental tenir-la en compte, tant del pacient com de la família, ja que ells exerciran un paper essencial, cuidant i acompanyant al malalt en tot moment. A l'igual que el pacient, els familiars també han de ser valorats contínuament, ja que ells també travessen una sèrie d'adaptacions a la malaltia, amb un nivell d'ansietat que pot ser major que la del propi pacient.³

Respecte a les cures psicològiques del pacient s'ha de tenir en compte cada una de les etapes que passarà durant el procés de la malaltia fins la seva mort, les quals provocaran un sofriment en el pacient, i per tant en la gent que l'envolta.

El segon aspecte important, és que la persona que està agonitzant l'únic que necessita per descansar, és que no sigui agitat, ni sentir sorolls o se li desperte, ja que s'estarà interrompent la seva quietud i calma.

El tipus de comunicació amb el malalt serà el tercer punt fonamental. Aquest aspecte es basarà amb la pràctica de la comunicació no verbal, com el contacte i tot el que se li pugui transmetre, ja que adquirirà major importància que la comunicació verbal.

L'últim aspecte, serà orientar als familiars sobre com pot actuar la persona que està agonitzant. En el moment en que el malalt accepta la seva situació, necessita abandonar-se, com si fora ell qui decideix morir-se. Aquest fet és poc conegut, però de gran importància. Un exemple clar seria aquell que no mor fins que arriba un fill que viu a l'estranger, o quan el malalt demana a la família que vagin a descansar assegurant-los que està bé, i en la seva absència moren.⁵

Pel que fa al recolzament espiritual és també un dels aspectes fonamentals a tenir en compte, ja que per a alguns pacients i familiars és molt important i de gran ajuda per a superar aquella situació. Els professionals de la salut han de basar-se en els principis d'una comunicació efectiva, respectar les seves creences culturals i religioses i facilitar el seu desig de ser visitat per un cura o altre referent espiritual, la realització de rituals, etc.¹

Altres aspectes importants són respectar la seva intimitat, proporcionar una adequada higiene, i un espai lliure de sorolls que permeti als familiars i amics estar de manera confortable i prop del pacient en els moments difícils.^{1,3}

Després de la fase agònica, vindrà el moment de la mort. Aquest esdeveniment, a l'igual que el naixement malgrat que són universals tenen una gran diferència. L'arribada d'un xiquet al món és motiu d'alegria, ja que naix per quedar-se amb nosaltres. En canvi, en

la mort succeeix tot el contrari, ja que una persona del nostre entorn s'allunya de nosaltres, i no la tornarem a veure.

Durant el procés de mort, els professionals de la salut no estaran presents en cada succés d'aquest procés, però han d'informar a la família per a que sàpiguen el que passarà en cada moment i com han d'actuar, la qual cosa causarà menys temor. A més, el dolor s'alleujarà pel fet de sentir que estan oferint-li suport i acompanyament fins l'últim moment.

La mort sempre ens ha despertat inquietuds, i per això no volem parlar d'ella, però des de que venim al món arribarà un moment en que ens aplegui l'hora de la nostra mort. Ningú s'imagina la seva, en canvi, en la fase agònica la persona sent que està morint-se a mesura que va aproximant-se al final, i en aquest moment el malalt s'acomiarà de tots els del seu entorn.

Aquest procés de mort, a l'igual que per a la gent que l'envolta és una situació difícil, també ho és per als professionals de la salut, ja que els han acompanyat des del primer moment i han posat tot el que ha estat al seu abast per facilitar tot el procés.

Pel que fa a la família, per una part és una alliberació física i psicològica, però per altra part és difícil superar la pèrdua d'un ser estimat.⁵

En resum, per a que un pacient pugui tenir una mort digna hi ha que permetre-li l'alleujament que ell desitgi, que estigui acompanyat en tot moment, informat, i assistit correctament, ja que és un acte moral de respecte per la dignitat humana.

Finalment, després de la mort, el dol serà la reacció normal, esperable i d'adaptació per part dels familiars i amics, encara que aquest fet també estarà present abans de la mort del ser estimat. Per part de la família, al dol, poden aparèixer sentiments d'incredulitat, confusió, preocupació, sentir la seva presència, etc. Però aquestes manifestacions seran experimentades en funció de la implicació amb el difunt, de com es produeix la pèrdua i de si va ser sobtada o esperada.¹

El dol implica una sèrie de fases per a la gent del seu entorn, en les que primer apareixerà la incredulitat, després el sofriment i desig per que torni la persona estimada, seguidament l'enuig i l'enorme tristesa, i finalment acaba en l'acceptació. Aquest dol pot portar a una situació molt estressant, però dependrà de la personalitat i l'experiència de la persona per manifestar el dol d'una forma o altra. Per això, pot ser que el dol sigui normal, però també pot considerar-se de risc, i patològic.⁸

Quan el dol està resolt, és perquè les persones del voltant de la persona que ha mort pensen amb ella sense un dolor intens. En canvi, si el procés de dol s'allarga produint-se un sofriment major passarà a ser patològic o complicat. En aquest cas, no existeix una adaptació a la nova circumstància, amb un desequilibri emocional i físic que pot tenir una duració de més de dos anys. Per a aconseguir un dol adequat, els professionals de la salut han de mantenir-se molt a prop del pacient i la família, permetent que aquesta s'acomiazi del malalt i l'acompanyen fins el final. Els objectius principals en el dol seran:

- Ajudar a la família a assimilar i comprendre la situació.
- Ajudar-los a que expressen els seus sentiments.
- Estimular a que s'acomiazi del ser estimat i així sentir-se confortable en aquesta nova situació. ¹

Tots aquests aspectes descrits fins ara formen part de l'àrea psicològica. Però com ja hem dit l'àrea física també és important tenir-la en compte i tractar-la adequadament, sobretot els símptomes més freqüents en el malalt terminal, com són: el dolor, la dispnea, convulsions, l'estat confusional, etc.³

Pel que fa a la fase agònica, també apareixeran altres símptomes. En aquesta fase, hi ha un deteriorament de l'estat general amb canvis ràpids i freqüents. Entre els més destacats podem trobar la postració i l'augment de la debilitat, disminució del nivell de consciència, agitació, desorientació, anorèxia, astènia, boca seca, confusió, estrenyiment, dispnea, disfàgia i ansietat, causant una inquietud i impacte en els familiars i l'equip sanitari. L'atenció en la agonia, implica saber reconèixer aquesta fase de la malaltia, així com oferir un maneig adequat d'aquests últims moments, per facilitar la fase agònica del malalt.^{1,5}

Seràn necessàries unes cures integrals durant aquesta etapa, com són la revisió de la medicació i la suspensió dels tractaments e intervencions innecessàries, i obtenir el millor control de símptomes mitjançant l'observació.

Un dels símptomes més freqüents abans de la mort seran les raneres, les quals són produïdes per l'acumulació de secrecions a les vies respiratòries, i que provocaran una angoixa a la família. S'utilitzaran mesures com la posició semipro per facilitar el drenatge postural, explicar el procés als familiars, i succió traqueal o nasofaríngea suau. A més, s'utilitzen fàrmacs antisecretors com la butilescopolamina.³

Per últim, a més de l'atenció descrita anteriorment al pacient i la família, no ens podem oblidar dels professionals de la salut front al procés de la mort dels pacients. La detecció del sofriment dels pacients és una labor del personal d'infermeria per alleujar-lo sempre que sigui possible, ja que el dolor emocional del pacient, el que la mort implica en el seu entorn, el significat de la vida que té per al pacient i el futur que li espera, obliga al professional a exposar els seus temors i vulnerabilitats. Aquest fet es deu al sentiment dels professionals de posar-se en el lloc de l'altre.⁴

Jacqueline Schmidt-RioValle et al., ens explica a un estudi que per als professionals l'afrontament del dolor i la mort és una de les tasques més complicades. Per aquest motiu, és important que tinguin habilitats i formació, com són els programes d'educació sobre la mort, i així realitzar adequades intervencions. La qual cosa incrementarà el grau d'afrontament i de satisfacció dels pacients. Aquests programes d'educació a la mort són de gran ajuda, ja que milloren l'afrontament davant aquesta situació dels professionals de la salut, i així augmentar la qualitat assistencial al final de la vida del pacient.⁹

Segons Virginia Henderson *“el rol essencial de la infermera consisteix en ajudar al individu sa o malalt en el manteniment o recuperació de la salut, o bé assistir-lo en els seus últims moments per a que tingui una mort feliç”*.⁵

3. OBJECTIUS

3.1. GENERALS

- Conèixer les necessitats que presenta el malalt terminal al domicili i els seus familiars.
- Conèixer els principals beneficis que aporta el cuidatge del malalt terminal al seu domicili.

3.2. ESPECÍFICS

- Identificar els cuidatges específics que els professionals d'infermeria han d'aportar al malalt terminal al domicili, per obtenir la millor qualitat de vida, i per tant una mort digna.
- Conèixer la importància del paper de la família en el malalt terminal al domicili.

4. METODOLOGIA

Aquest treball ha consistit en la recerca bibliogràfica sobre l'atenció d'infermeria al malalt terminal en el domicili, entre els mesos d'octubre de 2017 fins gener de 2018.

La revisió bibliogràfica s'ha portat a terme en diferents fonts d'informació. En primer lloc, s'utilitzen diferents bases de dades considerades més adients dins l'àmbit d'infermeria, com són: Icerc@dorPlus, Cuiden, Scopus, Scielo, Web of Science, Google académico, Dialnet i Cuidatge.

També s'han revisat pàgines Web i guies de salut relacionades amb el tema. I per últim, s'ha consultat un llibre, "Manejo del enfermo terminal en su domicilio: Actitudes y aptitudes de los profesionales ante la enfermedad, la agonía y la muerte".

Les paraules clau que han sigut utilitzades per a la recerca han sigut algunes com, *domicilio, enfermo terminal, familia, atención domiciliaria, cuidados paliativos, calidad de vida, cures pal·liatives, i terminal patient*.

Abans de la recerca dels articles es va crear la taula següent (Taula 2), que serviria de guia per a utilitzar les diferents bases de dades i obtenir els articles relacionats amb el tema.

Taula 2						
	Terme 1	Terme 2	Terme 3	Terme 4	Terme 6	Terme 7
català	domicili	malalt terminal	família	Cures pal·liatives	Qualitat de vida	Atenció d'infermeria
castellà	domicilio	Enfermo terminal	familia	Cuidados paliativos	Calidad de vida	Atención de enfermeria
anglès	Home/ domicili/ abode	Terminal patient	family	Palliative care	Quality of life	Nursing care

Font: Elaboració pròpia

Per a la selecció dels articles s'ha tingut en compte que tinguessin una antiguitat màxima de 10 anys, que tracten sobre l'atenció domiciliària als pacients terminals i les seves famílies, que estiguin relacionats amb els objectius descrits anteriorment, que estiguessin a text complet amb accés gratuït y, per últim, articles escrits en anglès, castellà, o català.

A continuació, a la Taula 3, s'exposa els temes de recerca utilitzats en cada base de dades i els articles trobats i seleccionats.

Taula 3			
Terme de recerca	Base de dades	Nº d'articles	Articles seleccionats
Domicilio AND enfermo terminal	icerc@dorPlus	114	1
	Cuiden	12	2
Enfermo terminal/terminal AND familia	Scielo	14	2
Terminal patient AND home	Scopus	36	1
Cuidados paliativos AND domicilio	Web of Science	6	1
Terminal AND calidad de vida	Web of Science	18	2
Terminal AND domicilio	Google academico	9	4
Atención domiciliaria AND familia	Google académico	8	2
Atención domiciliaria AND paciente terminal	Dialnet	19	2
Cures pal.liatives	Cuidatge	88	2

Font: Elaboració pròpia

5. RESULTATS

Després de la cerca i selecció d'articles en les diferents bases de dades, s'han trobat més de 320 articles, dels quals una vegada aplicats els criteris d'inclusió i exclusió, s'ha seleccionat un total de 19 articles, ja que aquests s'adequaven millor al tema del treball. A més, aquests articles donaven resposta als objectius proposats.

Per una banda, han sigut redactats els resultats relacionats amb els objectius generals. Aquests tracten de conèixer les necessitats del malalt terminal i els familiars al domicili; i els principals beneficis que aporta el cuidatge del malalt terminal al domicili.

Començarem presentant els resultats obtinguts en relació al primer objectiu. **Les necessitats dels pacients terminals i els seus familiars** són molt nombroses, però hi

ha una necessitat que s'ha posat en comú en gran part dels articles. Aquesta és la comunicació^{10,11,12,13,14,15,16,17}, la qual tracta de que l'intercanvi verbal i no verbal transmeti un significat i una intencionalitat, és a dir, que per a les persones al comunicar-nos esperem ser compresos i comprendre a l'altre. Cal saber escoltar i saber com dir les coses, per a que siguin fàcil d'entendre, de tal manera que tant el pacient com la família ho compreguin.¹⁰ Una adequada comunicació, permetrà aportar informació al pacient i la família sobre la seva malaltia, i així permetre'ls prendre decisions sobre el tractament o la manera que vol passar el temps que li quede de vida. L'equip sanitari que atindrà als pacients al seu domicili s'encarregarà de transmetre la informació necessària i que sigui entesa, ja que la manca d'informació és un problema per al pacient i la família a l'hora de decidir sobre els tractaments oferits.¹¹

La família necessita que els professionals els proporcionen informació sobre el diagnòstic, l'extensió, la naturalesa, la gravetat i el pronòstic de la malaltia, a més que els expliquen el per què dels símptomes, les metes del maneig pal·liatiu, els aspectes més rellevants de les cures a casa, com fer front a les necessitats emocionals, etc. Tota aquesta informació serà imprescindible per a ells, ja que farà que participe activament en el procés d'afrontament de la mort del seu ésser estimat.¹² Un treball elaborat a la Universitat de Granada, mostra que la falta de comunicació i informació sobre el diagnòstic i del pronòstic d'una malaltia terminal pot provocar un sofriment per al pacient i la família.¹³ També opina el mateix Maite Teigell, infermera de l'Hospital Severo Ochoa de Leganés, qui diu a uns dels articles, que malgrat que la societat té la gran virtut de la capacitat per comunicar-se, quan aquesta no està present apareixen problemes en la relació de l'equip de salut amb el pacient i la família.¹⁴

A un altre estudi, on també ens parla de la comunicació en el pacient terminal, s'argumenta que de vegades s'oblida que són essencials la paraula i l'escolta. Aquest fet, segons l'estudi, es deu a que la mort i el seu procés provoquen reaccions psicològiques que donen lloc, directa o indirectament, a evitar la comunicació.¹⁵

La manca d'aquesta habilitat, provoca que no es cobreixi la necessitat de la família i el pacient de rebre informació del diagnòstic del malalt, el per què dels símptomes, els objectius del maneig pal·liatiu, els aspectes més rellevants en la atenció domiciliària, com fer front a les necessitats emocionals, com gestionar certes situacions, com atendre els assumptes econòmics i legals no resolts, com abordar les diferents preocupacions sobre morir a casa, etc.¹²

Per a que no aparegui aquest problema, un estudi sobre el cuidatge al pacient terminal, ens diu dos funcions que són important realitzar per a la comunicació. En primer lloc, informar, assessorar i ensenyar al pacient i la família sobre les cures; i en segon lloc, que el professional s'informe, aprengui i compregui quines són les prioritats del pacient i la família, quines són les seves temors, preferències, valors i sobretot que és el millor per a ells.¹⁵

Autors proposen un model per al desenvolupament d'habilitats comunicatives, el CICAA: **Connectar** amb el pacient/família, **Identificar** i **Comprendre** els problemes de salut del pacient/família, **Acordar** amb el pacient/família els problemes, les decisions i les accions, **Ajudar** al pacient/família a entendre, elegir i actuar.¹²

Per altra banda, la comunicació no verbal també serà de gran importància, sobretot quan el pacient està agonitzant. En aquest moment, malgrat que els seus sentits vagin disminuint, els familiars i els professionals de la salut no han de deixar de parlar-li i sobretot mantenir un contacte amb ell, acariciant-lo i no deixar-lo sol. El tacte serà molt important per a la unió amb el malalt, i encara que el pacient no pugui respondre de forma verbal, podrà fer-ho d'altres maneres: tancant els ulls, una ma, etc. Romandre al costat de la persona serà un acte senzill, però una gran necessitat per a ella i el que està al seu costat, ja que afavorirà una gran comoditat.¹⁵

Per tant, la comunicació serà la clau per al seu acompanyament. L'apropament, accessibilitat i el continu contacte proporcionaran una relació de confiança, i així crear els vincles necessaris per a la relació terapèutica i per a tot el cuidatge, des del moment del diagnòstic fins l'elaboració del dol.^{10,16}

Dins de la comunicació, com ja s'ha dit, és important el saber dir les coses i l'escolta activa. Però l'escolta requereix la integració de l'empatia, ja que permetrà reconèixer l'emoció de la família i participar de forma afectiva en el sofriment que pateixen.¹² Per tant, l'empatia és un atribut essencial en els professionals de la salut, ja que aporta una atenció més humanitzada, i la qual implica l'habilitat de compressió de les experiències, preocupacions i perspectives del pacient. En un estudi sobre l'empatia en els professionals, mostra que aquells que són més empàtics tenen un control emocional major. A més, es veu també en altres aspectes de la seva vida, com són, el tracte diari amb els pacients i en la capacitat per portar a terme la carga emocional del treball, en el desenvolupament de les seves relacions socials i en una percepció menor de soledat, i en més optimisme i visió real davant la vida.¹⁷

Una vegada donada la informació sobre el diagnòstic de la malaltia, apareix el dol anticipat, el qual tracta d'un progressiu comiat del pacient, amb sensació d'aïllament, ansietat, angoixa e impotència. Per a aquesta situació, apareix la necessitat dels familiars de recolzament i acompanyament que els permeti expressar els seus sentiments e inseguretats, així com gestionar l'estrès, l'angoixa, i depressió que suposa cuidar al malalt.^{10,18}

Per aquest motiu, és important que els professionals de la salut coneguin bé a la família i proporcionen recolzament necessari. De manera, que les reaccions negatives de la família per el cuidatge continu a casa siguin mínimes, així com evitar la claudicació emocional i física.^{15,19}

Dins del recolzament a la família, també és important per a ells que siguin acompanyats, i que els preparen i orienten per a rebre i assistir al malalt al domicili, així els proporcionarà seguretat i tranquil·litat, i a més autonomia per a les cures del pacient.²⁰

Pel que fa al pacient necessitarà que se li transmeti seguretat de que està acompanyat, amb un ambient molt familiar i normalitzat permetent que expressi les seves emocions, temors, i preocupacions.¹⁰

En aquesta necessitat de recolzament als familiars i el pacient, infermeria juga un paper essencial, ja que són ells qui passen més temps al costat d'ells, i es converteixen en un punt de suport emocional.¹⁸

Una altra necessitat expressada per la família és l'acompanyament espiritual, ajudant-los a trobar un significat a la vida del seu familiar i respectant la seva fe, creences i valors. Aquesta necessitat serà important per a ells, ja que la mort produeix un sofriment que els posa davant del sentit de l'existència, i de la seva transcendència.¹⁰ Però no es tracta sols d'aspectes religiosos, sinó de creences que permeten a la persona experimentar el sentit transcendent que li dóna la vida.¹⁸ Per tant, la cura espiritual es considera una part essencial de l'ésser humà, el qual deu ser atès, cuidat i acompanyat, ja que la falta de la seva atenció pot provocar un sofriment psicològic.¹⁰

A banda de totes les necessitats descrites anteriorment, no ens podem oblidar de que els malalts, els quals estan en fase terminal, necessiten tenir la seguretat que van a tenir una mort digna. Les infermeres tenen un paper important per a intruir a la població que atenen sobre aquest dret. Per a saber quina era l'opinió de les infermeres d'atenció primària sobre aquest tema, es van realitzar enquestes a un estudi sobre les infermeres

comunitàries davant del dret de morir dignament. A l'estudi es van obtenir diferents resultats. Un 97,47% de les infermeres enquestades estaven d'acord en que totes les persones havien de tenir accés a l'assistència sanitària necessària per a una mort digna. Per altra banda, un 88,13% estaven d'acord amb que cada persona tenia el dret de decidir sobre la seva vida de quan i com morir.

Pel que fa als pacients que van enquestar, el 91% eren contraris a perllongar la seva vida, i d'infermeres el 86%. En quan a administrar medicació per a alleugerar el sofriment encara que acceleri la mort, un 94% dels pacients estaven d'acord i d'infermeres un 93%. Per últim, un 82,5% dels malalts desitjaven interrompre el tractament que no alleugés el sofriment, sinó tot el contrari, i d'infermeres un 81%.

Per tant, les infermeres d'atenció primària són les que més a prop estan del pacient durant la seva vida, i per tant també en l'etapa de la mort. Així doncs, tenen un paper essencial en proporcionar una mort digna al pacient, amb una atenció integral, incloent tant els aspectes físics com les habilitats de comunicació, i així acompanyar al pacient i la família en aquests moments, respectar les seves decisions i el seu dret a morir dignament.²¹

En segon lloc, pel que fa a l'objectiu sobre **els principals beneficis que aporta el cuidatge al malalt terminal al domicili**, la majoria dels articles que parlen sobre el domicili com a un dels llocs per morir, exposen que hi ha un alt grau de beneficis sobre l'atenció al final de la vida d'un pacient al seu entorn.^{2,10,11,13,19,20,22,23,24}

Segons l'estudi sobre els xiquets amb malalties terminals, la preferència dels pacients i familiars sobre el lloc de mort del malalt és al seu domicili, ja que aporta més apropament, a l'estar amb la seva família i el seu entorn. A més, serà el lloc adequat per a l'adaptació del pacient i la família, així com per al procés de dol. L'aïllament del malalt serà menor, ja que tot el que l'envolta és conegut; els familiars es sentiran més útils, amb capacitat i control, ja que compartiran la responsabilitat de les cures, i els compatibilitzaran amb altres responsabilitats familiars. Encara que, quan decideixen estar a l'hospital ho fan perquè els aporta més seguretat.¹⁰

Uns testimonis de cuidadors/familiars sobre el treball de les cures pal·liatives al domicili, van ser expressats de manera positiva i satisfactòria. Segons el que van exposar els familiars, l'equip va donar resposta a les seves necessitats i expectatives, responen a les seves demandes generades pel sofriment en la fase terminal. A més, confessen que

han sigut adequades les habilitats, competències, confiança i seguretat en el cuidatge, e inclús la amistat que es crea.¹⁹

En un altre estudi sobre l'atenció domiciliària dels pacients terminals, el 89% dels pacients que van morir va ser al domicili i un 11% a l'hospital. D'aquests, un 77,8% van ser avaluats amb una bona qualitat de vida, mentre que un 22,2% no. La permanència dels pacients terminals al domicili va permetre mantenir durant més temps la seva funcionalitat, així com gaudir de major llibertat i control sobre ell mateix. A més, va permetre una major facilitat per continuar les relacions familiars i socials i millorar la percepció sobre les seves cures. Amb aquests fets, es va mostrar que és fonamental un equip coordinat que s'encarregue del cuidatge tant del pacient com de la família, i que ells estiguin també involucrats en aquestes cures.¹¹

Per altra banda, en un estudi sobre la importància de l'elecció dels cuidatges per part de l'equip de salut i els cuidadors, els professionals testifiquen que hi ha un major apropament del malalt i la seva família quan les cures es realitzen al domicili. A més, permet que els familiars puguin retornar a les seves activitats rutinàries, es perceben millor les necessitats del pacient, es proporciona un cuidatge més integral, i una assistència més humanitzada. Pel que fa al testimoni dels familiars, van exposar que l'atenció al domicili aportava més confort al pacient, sobretot l'alleujament del dolor i el sofriment.²⁰

Altres estudis fora d'Espanya, com a Anglaterra, també mostrava una major preferència dels pacients per morir al domicili. Segons les dades obtingudes, es va evidenciar que si es proporcionava una adequada assistència domiciliària, es reduïen els símptomes en el malalt i s'evitava un gran impacte emocional en el cuidador. En canvi, a pesar de que la majoria dels malalts terminals prefereixen morir al domicili, sols tres de cada deu morien a casa, excepte Catalunya, on hi ha més cures pal·liatives i permet a un 60% dels pacients tenir una mort digna al seu domicili. Un estudi al 2012, realitzat a Noruega, Anglaterra i Estats Units, també indicava que gran part dels pacients es sentien satisfets de les cures pal·liatives al domicili després d'un mes, però al cap de sis mesos la satisfacció anava disminuint, ja que percebien que eren una càrrega per als cuidadors.^{13,22}

Per aquest motiu, és necessari que tots els professionals tinguin la formació adequada per a proporcionar els cuidatges que requereixin. A més, és fonamental que es vagin

introduint millores que puguin fer que els malalts terminals tinguin una mort digna al seu domicili, amb una assistència durant les 24 hores del dia.¹³

Una altra manera de millorar l'atenció domiciliària es proporcionar informació a la població sobre elles, i així millorar els serveis que es brinden als pacients i la família.²³

Segons l'estudi esmentant anteriorment sobre la preferència del lloc de mort, la gent no està ben assabentada de les cures pal·liatives que proporciona l'atenció al domicili, la qual cosa provoca que molts d'ells tinguin una major preferència pel lloc de mort en una institució. Per tant, la falta d'informació, a més de les dificultats de pacients, familiars i metges per enfrontar-se i debatre la mort, segueixen sent les raons per les quals s'infrutilitzen les cures pal·liatives.²

Aquest fet, provoca dubtes amb les persones en l'elecció del domicili per morir. Per aquest motiu, una milloria en la col·laboració entre la assistència sanitària i social, i els serveis comunitaris podria portar a terme una millor qualitat d'atenció, reduir els ingressos d'emergència i permetre que més persones moren al lloc de preferència.²²

Si tenim present quin és l'objectiu de les cures pal·liatives, l'ambient hospitalari no seria el més adequat, ja que hi ha sorolls excessius, poca privacitat i confort, rutines no pròpies del pacient, menjar estandarditzat, i no adaptat al seu gust.²⁰ Quan el malalt està a l'hospital, lluny de sa casa, apareix la sensació d'oblit i soledat, a més d'ansietat, angoixa i tristesa, i l'horari de visites dels familiars s'ha d'acoblar.²⁴

Una vegada redactats els objectius generals, es donarà pas a descriure els resultats dels objectius específics: Identificar els cuidatges específics que els professionals d'infermeria han d'aportar al malalt terminal/família al domicili per obtenir la millor qualitat de vida; i Conèixer la importància del paper de la família en el malalt terminal al domicili.

En primer lloc, pel que fa als **cuidatges específics al malalt terminal**, es basen en un objectiu. Aquest és cuidar i no el curar; és a dir, el confort, el benestar i mantenir la major qualitat de vida. En el cas dels malalts terminals no és la supervivència el que importa, sinó la qualitat d'aquesta supervivència.¹⁵

Un estudi, on es realitza un pla de cures mostrava les intervencions següents per al malalt terminal al seu domicili:

- Maneig del dolor.

- Per a les cures en la agonia: augmentar la dosis de fàrmacs per a disminuir l'estat de consciència.
- Precaucions per evitar la aspiració, suspendre via oral i començar via subcutània.
- Cures en la higiene bucal diàries, com lubricants per humitejar els llavis i la mucosa oral.
- Cures en les ferides, minimitzant la incomoditat, i utilitzar productes per disminuir l'olor, dolor i exsudat.
- Maneig de l'estrenyiment, administrant enema o la irrigació, o extraure la impactació fecal mensualment si fos necessari.
- Canvi de posició, per a l'alleujament de la dispnea.
- Administrar analgèsics, determinant l'analgèsic preferit, via d'administració i dosis per aconseguir un efecte òptim, administrar analgèsics i/o fàrmacs complementaris quan sigui necessari per augmentar l'analgèsia, avaluar el nivell de sedació que reben els pacients.
- Administrar fàrmacs per via subcutània en infusió continua i/o intermitent; benzodiazepines.
- Ensenyar a la família el mètode d'administració dels fàrmacs, explicar-los l'acció i els efectes secundaris.²⁵

És important saber com abordar aquests cuidatges al domicili, ja que no disposem de tots els mitjans necessaris com en l'hospital, i de vegades tant els professionals com els familiars no estan preparats per a portar-los a terme.

Per altra banda, també és important conèixer els principals símptomes d'una malaltia terminal, i la forma més adient per al seu control, ja que aquests provocaran un deteriorament de la qualitat de vida del malalt, i inquietud en els familiars.¹¹ El dolor és un dels símptomes més freqüents en els malalts que necessiten unes cures pal·liatives. Segons un estudi el dolor afecta del 60 al 80% dels pacients amb càncer, sent un 70 al 90% amb malaltia avançada, els quals qualifiquen el dolor de moderat a greu.¹⁹ Per tant, com que el dolor és un dels símptomes més freqüents, serà fonamental l'alleujament d'aquest en els malalts terminals.

A un altre estudi la anorèxia apareixia en un 100% del total dels malalts, seguit d'un 88,9% del dolor i la constipació. Pel que fa a la dispnea, apareixia en un 66,7% i la diarrea en un 55,5%. La febre, la depressió i les al·lucinacions en un 44,4%, i amb menys freqüència les náusees i escares amb un 33,3%. Per a aquests símptomes van utilitzar

com a tractaments la morfina i la oxigenoteràpia. La morfina es va utilitzar en el 33,3% dels casos, a l'igual que l'oxigenoteràpia.¹¹

Segons els autors de l'estudi on es tracta el maneig del dolor en cures pal·liatives, Zas V i els col·laboradors exposen la importància de valorar regularment als malalts terminals, ja que la seva simptomatologia podria canviar amb gran rapidesa. Per a aquest tipus de pacients, van utilitzar l'escala Anderson (Annex I), la qual s'utilitzava en el dolor dels pacients amb baix nivell de consciència. Per al tractament del dolor, el mètode més utilitzat va ser l'escala analgèsica de la OMS (Annex II), ja que es considerava eficaç en un 90% dels malalts i en més del 75% dels pacients terminals. En el cas d'aquest tipus de malalt, i sobretot en els últims moments de vida, s'utilitza molt el 3r escaló, ja que engloba analgèsics forts. Entre ells estan: la Morfina, el Fentanil, la Metadona, la Buprenorfina, la Meperidina i la Oxicodona. Però la Morfina és en la majoria de vegades el fàrmac d'elecció. A més, dins de cada esglaió de l'escala estan els fàrmacs coadjuvants, els quals s'utilitzen quan fracassen els analgèsics tradicionals i per a potenciar l'acció d'analgèsics, AINES i opioides, per a disminuir els efectes secundaris d'aquests i per al tractament de símptomes que acompanyen al dolor crònic. En el cas dels pacients terminals, s'utilitzen sobretot Neuroleptics i Benzodiazepines en l'estat confusional.²⁶

Altres aspectes que cal tenir en compte és que el dolor és subjectiu, i cada pacient pot tenir un llindar del dolor diferent. També, és important saber que el dolor pot ser incrementat per altres símptomes associats, com són l'insomni, l'ansietat, i la depressió. Per aquets motius, caldria realitzar una valoració completa dels símptomes del pacient i un tractament de símptomes multifactorial, a més d'entrevistar al pacient sobre la presència dels símptomes associats.²⁷

Per últim, pel que fa a **la importància del paper de la família**, s'ha trobat com a resultat que la presència de la família és imprescindible en les cures pal·liatives, el paper de la qual supera el simple seguiment de les activitats diàries del malalt.¹⁹ Al domicili, la família proporcionarà un benefici tant a ells com als malalts, ja que facilita que el pacient pugui ser acompanyat les 24 hores del dia, i reba proximitat de les persones del seu voltant. En canvi, quan els familiars estan a un centre hospitalari, es troben fora del seu hàbitat, llavors experimenten, soledat, ansietat, angonya i tristesa.²⁴

La família deu considerar-se com un element en si mateix, i deu incorporar-se en la planificació de les cures, ja que contribueix a alleujar el sofriment.¹²

Però per a formar part d'aquestes cures deuen estar preparats per al procés de mort del seu familiar, sobretot en el cas del seguiment al domicili, ja que molts d'ells tenen temor de viure aquesta experiència. És per aquest motiu, que els professionals de la salut han de conèixer bé al cuidador/familiar que s'encarregarà del seu cuidatge, garantint el recolzament necessari, per a que les reaccions negatives que els pugui provocar en les cures al domicili siguin mínimes.

És important acompanyar al cuidador i la família orientant-los durant el cuidatge en el domicili, a més de proporcionar-los seguretat e independència, ja que la cura diària al pacient provoca un cansament i esgotament emocional al cuidador, compromentent la qualitat del cuidatge prestat.¹⁹

Segons Arango et al., l'atenció als malalts terminals de vegades es centra en les cures en si, i no es tenen en compte l'afectació que pot provocar a la qualitat de vida dels cuidadors a curt plaç.¹⁶

Moltes vegades els familiars queden en un segon pla. Però no es pot oblidar que la família és el nucli més proper que té el malalt. Per al pacient, la família és un pilar bàsic durant la seva malaltia, ja que li aporta suport i són els que més cuiden d'ell. En la majoria de casos, la família té el paper de cuidador principal, i és qui té la responsabilitat de tenir cura a nivell físic i emocional del seu familiar. A més, ha de portar a terme les activitats de cada dia, controlar la medicació, les feines domèstiques, etc. Per tant, és qui acompanya al pacient en tot el camí de la malaltia, que veu com la seva salut es va deteriorant, i en molts casos ha de complir amb les funcions que el malalt ja no pot fer a casa. El cuidador ha d'assumir els rols familiars que el pacient ja no pot dur a terme, intentant satisfer les necessitats dels familiars.¹⁸

Per aquest motiu, és important que els familiars que dediquen major part a les cures no s'aïllen, i dialoguen amb la resta de la família, i que no es sobrecarregui tota la labor social en el cònjuge o el fill/filla, ja que es produeix un mal maneig de la situació que no afavoreix a ells mateix ni al malalt.

Així doncs, cada membre del nucli familiar deu aportar la fortalesa necessària per afrontar la situació, ja que cada un d'ells és important per a la resta, i en moments difícils es produeixen sentiments de respecte i admiració davant el dolor aliè. L'autor de l'estudi sobre els problemes de la família amb malalts terminals, ens convida a reflexionar sobre aquest fet, en que "tot ésser humà necessita dels demés, i que en els moments de vulnerabilitat es veuran reflectits aquests sentiments de bondat i solidaritat".²⁴

6. CONCLUSIÓ

Després de la redacció dels resultats en relació als objectius, s'ha pogut analitzar que amb els avanços tecnològics i científics, la mort ha deixat de ser un fet biològic, ja que és controlada i a vegades despersonalitzada. Aquest fet, ens porta a prolongar la vida, o millor dit l'agonia de les persones al final de la seva vida. S'ha deixat de conviure amb la malaltia i la mort, i s'ha deixat en els últims anys en mans dels hospitals, on utilitzen més els avanços tècnics que en ocasions són innecessaris. El que realment necessita el malalt terminal és que se li ajude a morir en pau. Però, com podrà ser possible aquest fet?

Primerament, és important saber la preferència del pacient d'on i com morir, i com ja s'ha mostrat als resultats de la recerca, la comunicació serà la ferramenta principal i necessària tant del pacient com de la família, per conèixer-los i saber les seves preferències del lloc per morir, les seves inquietuds, necessitats, etc.

A partir de la comunicació, tant verbal com no verbal, el pacient i els familiars rebran recolzament. En la majoria d'articles trobats, apareix el recolzament dirigit a la família, ja que són els que més preocupacions i temors tenen davant la malaltia del seu familiar. Necessiten ser orientats en els cuidatges i rebre suport, ja que d'ells depèn la majoria de les cures, i pot aparèixer una claudicació familiar a causa de la sobrecàrrega física i emocional.

Per últim, una necessitat del malalt i els familiars per a l'afrontament de la malaltia serà l'acompanyament espiritual. Trobaran consol, connexió, significat i propòsit en mig del sofriment i el dolor. Quan el professional pren consciència dels propis valors, creences i actituds, creen connexions més profundes i significatives amb els pacients. La espiritualitat serà útil per a transcendir el sofriment que acompanya la pèrdua, i per a promoure l'esfondrament i l'acceptació en el procés de mort.

Pel que fa al lloc on passaran la major part del temps el malalt terminal (des de l'inici de la malaltia fins el moment de la mort), la majoria d'articles mostren una major preferència per quedar-se a casa i no a l'hospital. A més, apareix un gran percentatge de persones que testifiquen una gran satisfacció per l'atenció rebuda al domicili. Per tant, s'ha pogut concloure que el domicili és el lloc idoni, ja que proporcionarà major comoditat, i un ambient de confiança. Els pacients, a l'estar al seu entorn i prop dels familiars rebran una major qualitat de vida.

Malgrat els beneficis obtinguts en la recerca, també mostra que de vegades es crea una inseguretat de morir a casa, sobretot per part dels familiars, els quals no tenen experiència ni estan preparats per a fer front a aquest procés al domicili, i per part dels pacients, senten que són una càrrega per a la família.

Pel que fa als cuidatges específics que ha d'aportar infermeria al malalt terminal, es conclou que el símptoma més freqüent i que més sofreixen aquests malalts és el dolor. Per aquest motiu, les cures d'infermeria estaran dirigides principalment a pal·liar el dolor. Per a l'alleujament d'aquest símptoma s'ha pogut analitzar que cal una valoració d'aquest dolor, ja que és subjectiu, i el fàrmac més utilitzat en pacients terminals és la Morfina.

Per últim, en la recerca de la importància del paper de la família, s'ha analitzat que és el subjecte principal en el cuidatge del pacient, ja que és qui més a prop d'ell està i més temps li dedica. A més, li proporcionarà recolzament i li ajudarà en l'afrontament de la malaltia. Però per a que pugui haver un adequat cuidatge, els familiars han d'estar preparats i recolzats pels professionals de la salut. Cal que es tinguin en compte, ja que ells també travessen un gran sofriment físic i emocional. Sense ells i la seva aportació pot provocar un mal afrontament de la situació, i per tant un sofriment en el malalt.

7. PROPOSTA DE MILLORA

Abans de compartir la meua proposta de millora, m'agradaria fer una petita reflexió relacionada en aquest tema.

Antigament la majoria dels malalts terminals es trobaven sempre a casa fins que arribava el moment de la seva mort. Els familiars també estaven al domicili acompanyant i cuidant en tot moment al seu ésser estimat.

Degut a la societat patriarcal hi havia una divisió sexual del treball, la qual cosa provocava que les dones es dedicaren a estar en casa i fer les tasques domèstiques, així com també cuidar dels fills i dels avis, o en aquest cas dels familiars amb alguna malaltia.

Aquest fet, ha anat canviant i cada vegada hi ha més igualtat. La dona ha anat incorporant-se al treball assalariat, la qual cosa les llars han quedat deshabitades gran part del dia. Així i tot, la majoria de vegades és la dona, la mare o la filla qui acaba abandonant el seu treball o activitats per dedicar-se a cuidar del familiar.

Per a exposar la meua proposta de millora, podem començar dient que avui en dia, estem acostumats a acudir a les institucions sanitàries quan el nostre familiar es troba en una situació d'alta gravetat, i amb més motiu quan sabem que li queda poc temps de vida. Però aquest fet és normal que passe, ja que la família no està preparada per a assistir al seu familiar davant la mort, i els preocupa el seu sofriment.

Aquest és un problema que estem travessant, no aconseguir que els malalts terminals puguin morir a casa quan així ho desitgen, ja que el fet de que estiguin al seu entorn els últims moments de vida li proporcionaria una mort digna, sense tècniques innecessàries que li provoquen un sofriment.

Però, què podem fer per a aconseguir aquest objectiu? Quin és l'inici per començar a solucionar aquest problema?

En primer lloc, és important la formació des del moment que estem realitzant els nostres estudis, que ens preparen per a aquesta situació, dedicant més temps al tema de la mort, i preparar-se per saber com actuar davant d'un malalt terminal. Per altra banda, és important la formació dels professionals de la salut en Atenció Primària i la coordinació per part d'ells, l'equip de cures pal·liatives i la família. Els infermers/eres d'Atenció Primària seran els que guien als familiars i pacients des del primer moment del diagnòstic de la malaltia terminal. Per a aquesta formació és essencial evitar la mort com a tema tabú, i parlar d'ella sense que els suppose cap impediment, establint una relació terapèutica amb ells, i ajudar-los a elegir el domicili com a lloc idoni per morir. A banda, donar-los educació sanitària sobre les cures que han de tenir els familiar, així com proporcionar-los recolzament per a aquestes cures. A més, donar-los l'opció d'aportar cuidatges al domicili al malalt terminal per part d'Atenció Primària, i continuar donant suport als familiars després de la mort del seu ésser estimat.

Tots aquests fets, a més podran fer possible que els familiars no tinguin temor, de quan arribi la mort del seu ésser estimat pugui ser a casa, ja que tindran més seguretat a l'estar millor preparats.

Per finalitzar el treball, voldria afegir la importància de continuar treballant i lluitant per tots els aspectes relacionats en aquest tema, i així augmentar la qualitat dels cuidatges als pacients i les seves famílies. Per això, cal la col·laboració de tots i el treball en equip, per seguir avançant amb el temps i aconseguir els nostres propòsits.

"La nostra recompensa es troba en l'esforç i no en el resultat. Un esforç total és una victòria completa" (Mahatma Gandhi).

8. BIBLIOGRAFIA

1. Cortés L, Merino F (dir). Morir en el domicilio: atención de la familia y del equipo sanitario al paciente terminal [treball de fi de grau a internet]. Cantabria: Universidad de Cantabria; 2015 [citada 27 novembre 2017]. Disponible en: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/CortesSalanL.pdf>
2. Cortés H, Correa OL, Alonso A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. Revista Colombiana de Anestesiología [Internet]. Maig-Juliol 2011 [citad 24 novembre 2017]; 39 (2) [pag. 174-188]. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120334711920036>
3. Buigues F, Torres J, Mas G, Femenía M, Baydal R. Paciente terminal: guía de actuación clínica en A. P. [Internet]. Comunidad Valenciana: san gva; 2017 [citada 11 novembre 2017]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
4. Bonilla J. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo [Internet]. Quito: Universidad libre internacional de la Americas; 2011 [citada 11 novembre 2017]. Disponible en: <http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>
5. Mencía VR, Díez RA. Manejo del enfermo terminal en su domicilio: actitudes y aptitudes de los profesionales ante la enfermedad, la agonía y la muerte. Alcalá la Real (Jaén): Editorial Formación Alcalá; 2006.
6. Grup Mutuam: serveis sanitaris, mutualisme i atenció a la dependència [Internet]. Catalunya: Grup Mutuam; 2017 [citada 9 novembre 2017]. Diponible en: <http://www.mutuam.cat/sanitat/pades/>
7. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Scielo [Internet]. Juny 2011 [citad 11 novembre 2017]; 25 (3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000300006
8. Ministerio de sanidad y consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. País Vasco: Servicio Central De Publicaciones Del Gobierno Vasco; 2008 [citad 9 novembre 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

9. Schmidt J, Montoya R, Campos CP, Garcia MP, Prados D, Cruz F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. MEDIPAL [Internet]. Juliol-setembre 2012 [citada 11 novembre 2017]; 19 (3). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-efectos-un-programa-formacion-cuidados-S1134248X11000127>
10. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Pediatría Atención Primaria [Internet]. 2015 Juny [citada 4 gener 2018];17(66):171–83. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022&lng=en&nrm=iso&tlng=en
11. Romero DV, Pérez F, Robinsón A. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2007 [citada 4 gener 2018];23(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu.sabidi.urv.cat/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300005
12. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Univ [Internet]. 1 gener 2016 [citada 4 gener 2018];13(1):55–60. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.sabidi.urv.cat/science/article/pii/S1665706315000925?via%3Dihub>
13. Caunedo Suárez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. RqR – [Internet]. 2016 [citada 26 gener 2018];4(4). Disponible en: http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Otono2016/RevistaRqR_Otono2016_PacienteDomicilio.pdf
14. Teigell García M. Cuidando hasta el final Derechos del paciente en el final de la vida y nuestro papel como enfermeras. RqR – [Internet]. 2014 [citada 17 febrer 2018];2(2). Disponible en: http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Primavera2014/RqR_Primavera2014_CuidandoHastaFinal.pdf
15. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2007 [citada 29 gener 2018];30:103–12. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008&lng=es&nrm=iso

16. Padilla D, Vega FA, Rodríguez CR, López R, Martínez MC, Lucas F. Intervención en los cuidados paliativos de atención domiciliaria. INFAD Revista de Psicología [Internet]. 10 de març de 2017 [citada 10 novembre 2017]; 5 (1). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5876604.pdf>
17. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. Enfermería Clínica [Internet]. 2017 Nov [citada 13 febrer 2018];27(6):379–86. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862117300633>
18. Navarro Ferrer M. Necessitats dels familiars de pacients amb càncer. [citada 19 març 2018]; Disponible en: http://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/242795/Marc_Navarro_Ferrer.pdf?sequence=1
19. Oliveira M do BP de, Souza NR de, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA de, et al. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Esc Anna Nery - Rev Enferm [Internet]. 2017 [citada 5 febrer 2018];21(2). Disponible en: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20170030>
20. Albertina Nietzsche E, Cielo Vedoin S, Cristiane de Oliveira Bertolino K, Gabriela Rodrigues de Lima M, Gonçalves Terra L, Regina Loureiro Bortoluzzi C. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. Rev Enferm Referencia [Internet]. 2013 [citada 24 gener 2018]; Disponible en: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/referencia/2013pdf/310-055.pdf>
21. Cornejo Sánchez C, Fernández Prieto P, Gómez Fernández P, García García M, Losada García A, del Castillo Arévalo Contrueces FC, et al. Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente. RqR Enfermería comunitaria (Revista SEAPA) [Internet]. 2014 [citada 14 febrer 2018];2(4). Disponible en: http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/otono2014definitiva/RevistaRqR_Otoño2014_MuerteDigna.pdf
22. Shepperd S, Gonçalves-Bradley DC, Straus SE, Wee B. Hospital at home: home-based end-of-life care. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2016 Feb 18 [citada 18 febrer 2018]; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009231.pub2>

23. Villavicencio-Chávez C, Ferrer Benages N, Hernandez Gutierrez MA, Terrade Bosch J, Garberi Vila I, Gonzalez Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. Med Paliativa [Internet]. 2012 Jul [citada 28 gener 2018];19(3):105–12. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X11000164>
24. Merchán Espitia ME. Problemas bioéticos de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal. Pers y bioética [Internet]. 2012 [cited 2018 Feb 10];16(1):43–57. Available from: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=5749765>
25. Sánchez O, Domínguez MC. Plan de cuidados de enfermería para el paciente en situación de agonía en atención primaria. ENE, Rev Enfermería [Internet]. 14 nov 2007 [citada 18 febrer 2018];4(2). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/134/117>
26. Zas V, Rodríguez JR, Silva E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. Panorama Cuba y Salud [Internet]. 2013;8(2):41-48. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=477348951008>
27. Zamora A, Zamora A, Nabal M, García-Foncillas R, Calderero V, Catevilla O. Papel del ESAD en el tratamiento del dolor. Rev la Soc Española del Dolor (SED) [Internet]. 2016 [citada 27 febrer 2018];23(3):135–40. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=5838542>
28. Hernández A. Manejo del dolor en la emergencia. Policlínica Maracaibo [Internet]. [citada 2 maig 2018]. Disponible en: <http://slideplayer.es/slide/5393577/#>
29. Serratos MC. Manejo del dolor en el primer nivel de atención. Instituto Mexicano del Seguro Social [Internet]. [citada 2 maig 2018]. Disponible en: <http://slideplayer.es/slide/4400985/#>

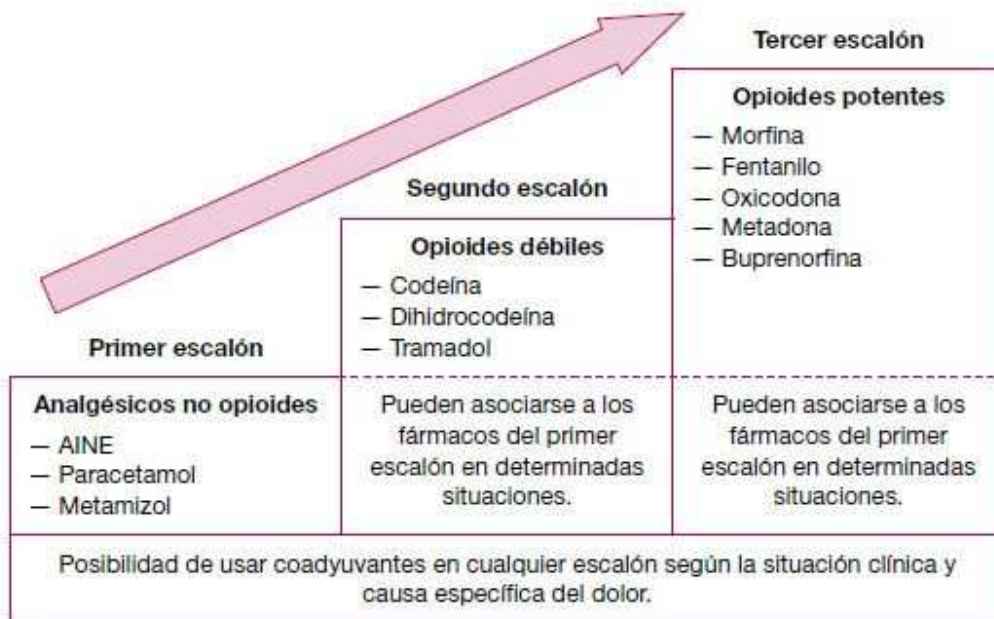
9. ANNEXOS

ANNEX I: Escala de Anderson

<u>CRITERIOS</u>	<u>PUNTAJE</u>
• Sin dolor	0
• Sin dolor en reposo , sí con leves movimientos o tos	1
• Dolor leve en reposo y moderado con movimientos o tos	2
• Dolor moderado en reposo y severo con movimientos o tos	3
• Dolor severo en reposo	4

Font: Hernández A²⁸

ANNEX II: Escala analgèsica de la OMS



Font: Serratos MC²⁹