

Jessica Perea Quintero

&

Elizabeth Sreya D'costa

**EL ROL DE LA ENFERMERIA EN EL CUIDADO A DOMICILIO DEL PACIENTE
CON PATOLOGÍA TERMINAL**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

TUTORIZADO POR: Adrián Almazor



**FACULTAT D'INFERMERIA
Universitat Rovira i Virgili**

TORTOSA JUNIO 2019

ÍNDICE

I.	AGRADECIMIENTOS.....	3
II.	RESUMEN.....	4
1.	INTRODUCCIÓN.....	6
1.1.	Justificación.....	6
1.2.	Cuidados paliativos a domicilio.....	8
1.3	El rol de enfermería.....	11
2.	OBJETIVOS.....	18
2.1.	Objetivo general.....	18
2.2.	Objetivos específicos.....	18
3.	METODOLOGÍA.....	19
4.	RESULTADOS.....	21
4.1.	Diagrama de flujo.....	21
4.2.	Tabla de resultados.....	21
5.	DISCUSIÓN	28
5.1.	Necesidades físicas y psicológicas del paciente con patología terminal.....	28
5.2.	Repercusiones del cuidado enfermero en la familia a domicilio.....	29
5.3.	Características del equipo interdisciplinario en el domicilio.....	30
6.	CONCLUSIÓN.....	33
7.	BIBLIOGRAFÍA	35

AGRADECIMIENTOS

Después de tantos meses de duro trabajo hoy por fin podemos decir que hemos terminado el trabajo de fin de grado, ha sido un periodo de aprendizaje intenso, no solo en el ámbito profesional sino en el personal, donde hemos aprendido a aceptar errores, triunfos y el significado del trabajo en equipo.

Realizar este trabajo ha tenido un gran impacto sobre nosotras pues significa el final de una larga trayectoria y la culminación de una etapa importante de nuestras vidas, por ello es que hoy queremos agradecer a todas aquellas personas que han estado presentes durante este proceso y que nos han apoyado de alguna u otra manera.

Primero de todo y en especial a nuestro tutor Adrián Almazor quien mucha paciencia, nos ha guiado en todo momento, y sin él terminar este trabajo no hubiese sido posible.

Yo, Jessica quiero agradecer,

A toda mi familia por el apoyo que me han brindado durante estos años de carrera en especial a mi madre Dora y mi abuela Alicia, quienes siempre han estado allí.

A mi novio Irvin por la motivación y el ánimo que me ha dado cada día y a todas aquellas enfermeras y profesionales que se han esmerado por que estuviese cómoda en las prácticas y porque aprendiera.

Yo, Elizabeth

Siempre estaré agradecida a mis padres Sonda y Augustine, y a mi hermano Ignatius que han estado a mi lado motivándome y apoyándome durante estos 4 años.

Además, quiero agradecer a mi pareja Esmael y a mis amigos, en especial a Sandra por el apoyo, comprensión y ayuda incondicional durante mi trabajo en este documento.

Por último, a todas aquellas personas que se dediquen al mundo de la salud y que han sido mi inspiración y en especial, aquellos profesionales de enfermería con los que he podido trabajar durante estos años, de quienes he aprendido mucho.

RESUMEN

Introducción: El personal de enfermería desempeña una labor crucial a la hora de brindar los cuidados paliativos al paciente en la etapa final de la vida, sin embargo, su labor no consiste solo en el cuidado del paciente sino también en el abordaje de la familia que pasa por el doloroso proceso.

Objetivos: Realizar una revisión bibliográfica sobre el rol que ejerce la enfermera en el cuidado a domicilio del paciente con patología terminal. Teniendo en cuenta las esferas física y psicológica del paciente, de sus familiares y el equipo interdisciplinario que interviene.

Métodos: Se realizó una revisión bibliográfica de la literatura actual en relación al papel que ejerce enfermería en el cuidado del paciente con patología terminal en su domicilio.

Resultados: Se eligieron un total de 12 artículos finales como resultado de la búsqueda dentro de los 10 últimos años, centrados en el cuidado del paciente con patología terminal en el domicilio, la familia y el equipo interdisciplinario.

Discusión: La mayoría de los artículos analizados resaltan la importancia que tiene una buena comunicación y sea entre paciente-enfermera, familia- enfermera o equipo-enfermera. También reflejan la necesidad de satisfacer las necesidades psicológicas del paciente y no solo las físicas. En cuanto a la familia resaltar la importancia de brindarles apoyo emocional cuando lo necesite creando un vínculo de confianza.

Conclusión: La revisión bibliográfica responde a la mayoría de los objetivos planteados anteriormente, pero existen carencias sobre la figura de enfermería en muchos aspectos pues no se aprecia con claridad la labor que ejerce dentro del equipo interdisciplinario, sin embargo, en relación a las intervenciones con la familia y el paciente, son bastante específicas ya que estas consisten en brindar confort físico y emocional.

Palabras clave: Cuidados paliativos, domicilio, comunicación, atención al final de la vida.

ABSTRACT

Introduction: The nursery plays a crucial role in providing palliative care to the patient in the final stage of life, however, their work is not only the care of the patient but also the approach of the family, which goes through the painful process as well.

Objectives: To carry out a bibliographic review on the role of the nurse in home care of patients with terminal pathology. Taking into account the physical and psychological spheres of the patient, their family and the interdisciplinary team involved.

Methods: A review of the current literature regarding the role of nursing in the care of patients with terminal pathology at home was conducted.

Results: A total of 12 final articles were chosen as a result of the search within the last 10 years, focused on the care of the terminally ill patient at home, the family and the interdisciplinary team.

Discussion: Most of the articles analysed highlight the importance of good communication between patient-nurse, family-nurse or team-nurse. They also reflect the need to satisfy the psychological needs of the patient and not just the physical ones. Regarding the family, highlight the importance of providing emotional support when needed, creating a bond of trust.

Conclusion: The bibliographic review responds to most of the objectives stated above, but there are shortcomings on the figure of nursing in some aspects because it is not clearly seen the work that it exerts within the interdisciplinary team, however, in relation to interventions with the family and the patient, are quite specific since these consist of providing physical and emotional comfort.

Key words: Palliative care, Home care, Communication, End of life.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, los cuidados paliativos aparentan un gran reto a nivel clínico y ético a la hora de prestar una asistencia médica y social de calidad. Existen diversos factores como el aumento de la esperanza de vida, que ocasiona poblaciones más envejecidas, aumento de la supervivencia, debido a las nuevas terapias y técnicas de soporte que convierten los cuidados paliativos en un problema de gran trascendencia para la salud pública. Se estima que alrededor de 500 personas por cada 100.000 habitantes, mueren en España durante el año debido a enfermedades de evolución progresiva que ocasiona la muerte.¹

Para hablar de curas paliativas se debe especificar que los cuidados paliativos son, el cuidado holístico que se brinda a un paciente que sufre una patología terminal ya avanzada por medio del tratamiento del dolor, prestación de apoyo psicológico, social y espiritual, a la vez que otras medidas para el tratamiento de diversos síntomas. La finalidad que tienen estos cuidados es proporcionar la máxima calidad de vida tanto al paciente como a sus familiares.²

creando un entorno confortable, que permita al paciente vivir el proceso de esta etapa final de forma activa y autónoma, dentro de la medida posible. El paciente debe sentirse escuchado y que es partícipe de su propio destino por lo que es muy importante que este siempre sea informado de forma clara y honesta.³

Durante el siglo anterior, el ser humano tenía como preferencia pasar los últimos días de su vida en su hogar, rodeado de sus familiares y de su entorno habitual, hoy en día debido a la infinidad de cambios que ha sufrido la sociedad respecto al concepto que se tiene sobre la vida y la muerte, se ha enfocado esta última hacia un entorno mucho más controlado como lo es el hospital, con el afán de evitar el sufrimiento al paciente y prolongar la vida lo máximo posible.⁴

Últimamente el hecho de morir en un ambiente conocido y rodeado de seres queridos ha resultado una decisión muy considerada por los pacientes, este tipo de decisión hace posible que el propio enfermo se mantenga integrado socialmente evitando la sensación de aislamiento.^{4,5}

Respecto a la atención domiciliaria, el equipo multidisciplinar es la herramienta básica necesaria para la prestación de estos cuidados, dicho equipo se encuentra formado por médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, asesores espirituales, trabajadores sociales, etc. Cada uno de los cuales tiene una función específica que es integrada dentro de un plan de actuación global. Los objetivos del equipo se centran esencialmente en el paciente y su familia, permitiéndoles expresar sus necesidades y preocupaciones en todo momento. Esto hace que en la atención prestada por los profesionales sanitarios exista la complicitad profesional- paciente y profesional-familia.⁶

Dentro de dicho equipo, el profesional de enfermería se encuentra en continuo contacto con el paciente, convirtiéndose en un integrante valioso para el resto del equipo. La labor que desempeña la enfermera, la realiza desde la proximidad y la cercanía con el paciente y sus familiares, proporcionando una interacción más dinámica que facilita el desarrollo de la empatía y el apoyo emocional, aspectos que son relevantes durante esta etapa final.⁷

El soporte que presta la enfermera comprende desde el acompañamiento durante la toma de la decisión, el control del entorno, los cuidados directos y la atención a la familia convirtiéndose en un enlace directo entre el paciente/familiar y el resto profesionales.

La razón por la cual se ha decidido realizar esta revisión bibliográfica es debido a la importancia que tiene la figura de la enfermera en el cuidado del paciente con patología terminal y dado el creciente número de personas que necesita estos cuidados. Por lo que es imprescindible saber en qué consisten los cuidados paliativos y entender por parte del profesional, todas las necesidades que requieren los enfermos y sus familiares en esta etapa para poder proporcionarles la mayor calidad posible en los cuidados ofrecidos.

1.2. CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO

La Organización Mundial de la Salud (1990) definió los cuidados paliativos *como “el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo, valorando como primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es alcanzar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias”* entendida como la percepción que el paciente tiene sobre su posición en la vida tanto en el contexto cultural como en el contexto de valores en el que vive, englobando la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia y las relaciones sociales y con su entorno, sin olvidar las creencias religiosas⁸. Esta definición se complementa con los siguientes aspectos:

- Afirmar la vida y contemplar la muerte como un proceso normal.
- No adelantar ni retrasar la muerte.
- Proporcionar alivio al dolor y a otros síntomas.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte.
- Dar apoyo a la familia y ayudar a afrontar la enfermedad y elaboración del duelo.

Para conseguir el cumplimiento de los objetivos anteriores es importante la existencia del equipo interdisciplinar, especializado en cuidados paliativos que sea capaz de brindar un cuidado integral no solo al paciente sino también a quienes se encuentran a su lado.^{8,9}

Para que una patología pueda ser considerada terminal y que precise de un cuidado paliativo, debe presentar las siguientes características, a partir de las cuales se establecerá tanto el cuidado como la estrategia terapéutica.¹⁰

- Enfermedad en estadio avanzado, progresivo e incurable y que no responda a tratamientos activos.
- Presencia de múltiples síntomas de causas muy cambiantes e intensos que puede variar incluso en cuestión de horas.
- Situación que crea un impacto emocional para el paciente, la familia y el equipo sanitario.
- Enfermedad con pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a los 6 meses.

Eventualmente los cuidados paliativos se inician en fases muy tardanas de la enfermedad, sin embargo, esta práctica debería instaurarse desde un inicio durante el diagnóstico y conjuntamente a los cuidados paliativos. Inicialmente los cuidados se orientan hacia un tratamiento curativo, pero conforme progresa la enfermedad los cuidados se dirigen hacia la paliación de síntomas ocasionados por la enfermedad o de las secuelas causadas por el tratamiento.^{8,10}

Recursos sanitarios dirigidos a pacientes paliativos¹¹

Los cuidados paliativos se encuentran distribuidos de diversas maneras dentro del sistema sanitario en función de la localidad, prioridad del servicio o recursos disponibles. Dentro de los cuidados paliativos se distinguen:

- **Recursos no específicos o estándar:** son aquellos que atienden a un número limitado de pacientes con patología terminal pero que su actividad principal no es esta, son por ejemplo los equipos de oncología, geriatría, medicina interna, etc.
- **Recursos específicos:** son aquellos que sí están dedicados exclusivamente a los CP y que su organización y diseño están pensados para atender a paciente que cumplen con este perfil, pueden llegar a utilizarse inclusive, para realizar interconsultas o asesoramientos para el control de síntomas avanzados para pacientes con patología no terminal.

Algunos de estos recursos son:

- **Unidades de cuidados paliativos:** Son equipos especializados en la atención hospitalaria con una unidad propia, cubren estancias inferiores a 1 mes.
- **Equipo de soporte (UFISS):** Trabaja por medio de la interconsulta a nivel extra e intrahospitalario, también son conocidos como equipos móviles o unidades interdisciplinarias sociosanitarias de paliativos.
- **Programa de atención domiciliaria de soporte (PADES):** Se han desarrollado básicamente en el territorio catalán, pueden estar ubicadas en atención primaria, hospitales o en centros sociosanitarios.

- Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD): Son especialistas en la atención domiciliaria y su uso se fomenta desde la atención primaria donde se encuentran ubicados.
- Equipos de atención domiciliaria de la asociación española contra el cáncer (AECC): Especializados en la atención domiciliaria de pacientes oncológicos y sus familiares. Prestan sus servicios conjuntamente con el sistema sanitario de cada comunidad autónoma.
- Equipos de atención domiciliaria privados: Su presencia es novedosa y su crecimiento dependerá de los centros privados que atiendan a estos pacientes.

Como hemos dicho anteriormente, los cuidados paliativos pueden ser recibidos tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario, siendo este último el lugar de elección por el paciente a causa de los diversos beneficios que obtiene (entorno habitual, compañía de los familiares, integración en la sociedad, continuación de sus actividades cotidianas dentro de su límite físico), el propósito principal es lograr que el paciente obtenga el mismo nivel de control de síntomas que a nivel hospitalario pero con mejor calidad de vida; desgraciadamente esta opción no es siempre posible debido a que es imprescindible cumplir estos requisitos.^{7,8}

1. Es necesario que el enfermo esté de acuerdo y la familia esté dispuesta a realizar los cuidados necesarios. Por lo cual es importante proporcionar toda la información sobre los cuidados en los dos ámbitos (hospitalario y Domiciliario) para que el paciente y los familiares tengan la capacidad de decidir.
2. Que la familia pueda hacerse cargo de los cuidados.
3. Garantizar la asistencia sanitaria adecuada durante 24 horas. Este aspecto se garantiza con el seguimiento de un equipo de soporte y su EAP junto con los servicios de urgencias y atención primaria.

La labor que debe realizar la enfermera en este punto consiste en informar tanto al paciente como su familia de su estado actual, los cuidados que debe tener actualmente y en el futuro y cómo gestionar el control de síntomas. Para ello es importante mantener una relación terapéutica basada en la buena comunicación. La enfermera será la encargada de guiar al paciente y su familia en la toma de la decisión final para ello debe facilitar la mayor información posible respecto a los recursos existentes para los

cuidados en el domicilio y los diferentes recursos en la comunidad, debe valorar también la situación de la familia para determinar si el paciente recibirá una atención adecuada en el domicilio.⁹

1.3 EL ROL DE ENFERMERÍA

La profesión de enfermería tiene como esencia básica el cuidado, proporcionar respuesta a las necesidades que presentan los pacientes y sus familias, sobre todo en una situación tan compleja. Todas estas funciones que ejerce la enfermera la hacen aún más valiosa para el equipo asistencial, contando también con la ayuda de otros profesionales que permiten proporcionar un cuidado holístico a la persona.¹²

Los cuidados ofrecidos por enfermería para mejorar el bienestar del paciente, deben partir siempre del respeto a la dignidad, la independencia del enfermo y sus derechos a participar en lo que suceda en su entorno. De esta manera se le permite al paciente poder vivir lo que resta de su tiempo con el máximo confort posible, evitando en la medida de lo posible el sufrimiento y favoreciendo una muerte digna.⁴

La orientación de los cuidados paliativos ofrecidos por enfermería sigue un proceso de atención que consiste en:¹²

- **valoración** inicial del paciente, la familia, el entorno, los medios físicos y personales con los que se cuenta a cada ámbito y de lo que se dispone.
- **Detección de necesidades y problemas generales y específicos.** Hacer un diagnóstico completo de enfermería tanto del paciente como de la familia.
- **Planificación de los cuidados.** Consiste en preparar un plan de acción con la colaboración de todo el soporte que se dispone especialmente el de la familia, aportando una educación sanitaria adecuada y apoyo emocional continuados. Teniendo en cuenta las prioridades que el propio paciente hace de sus necesidades para marcar la pauta.
- **Ejecución.** Una vez que se identifican los problemas y se determina un plan de acción individualizado, hay que ejecutar todas esas acciones.

- **Evaluación de los cuidados.** Aquí se valora el cómo se están realizando, del resultado que se obtiene y de la percepción de mejoría del propio paciente de acuerdo a los cuidados que le estamos proporcionando. También se hace una evaluación del estado general del enfermo, de la familia y de su entorno. Esta valoración debe ser continuo ya que se trata de un paciente plurisintomático y multicambiante.

La clave de unos buenos cuidados se basa en la individualización de las curas y la participación en la prestación de los mismos de diversos profesionales que forman el equipo, en este sentido es importante realizar una evaluación continuada multidisciplinar de los cuidados prestados para así adaptarlos a los distintos cambios nuevo estado y situación global del paciente.^{4,5}

EL ROL DE ENFERMERIA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE CON PATOLOGIA TERMINAL A DOMICILIO

Un paciente con una patología terminal tiene diversas necesidades que son comunes a la mayoría de pacientes, estas son de tipo físico, psicológico, espiritual y social; a la vez que otras que son específicas de su estado de vulnerabilidad que le ocasionan padecimiento. Para realizar una óptima intervención, conseguir el mayor confort posible y ayudar al afrontamiento de la enfermedad, es necesario conocer bien dichas necesidades, así como detectar aquellas que el paciente considera prioritarias. Respecto a la voluntad del paciente debemos intervenir en aquello que él considere que le ocasiona preocupación y así lo exprese en un momento o situación determinada.¹³

Desarrollar una buena relación terapéutica con el paciente, permite al profesional enfermero, no solo pueda ser capaz de detectar las necesidades que éste manifieste, si no también orientar su trabajo para mantener su calidad de vida.¹⁴

Esta comunicación de calidad debe posibilitar al paciente expresar sus sentimientos y miedos, a la vez que a la enfermera resolver las falsas ideas que la persona pueda tener sobre la enfermedad, y transmitir sentimientos de afectividad que hagan sentir al paciente que no será rechazado ni abandonado. ^{14,15}

La escucha activa, la capacidad de empatizar y la aceptación son herramientas muy eficaces para una buena comunicación. Muchos pacientes solo se atreven a expresar sus verdaderos miedos y sentimientos con profesionales o personas de su entorno con los cuales tienen confianza, muestran predisposición para escuchar y cierta sensibilidad. El paciente en su situación actual desea ser escuchado con interés, sin prisas y que toda la atención prestada en ese momento sea para él, demostrando así que no tiene menos importancia o prioridad que otros pacientes con patología diferente.¹⁵

Se requiere de diversas habilidades como esfuerzo, comprensión y concentración para que la enfermera pueda distinguir entre lo que parece importante de lo que realmente lo es en relación con lo que expresa el paciente, de este modo cubrir las necesidades de demanda será más sencillo.¹⁶

La atención holística del paciente con patología terminal no se centra únicamente en el cuidado físico, sino también en otros aspectos como los psicológicos, espirituales y sociales. El enfermo debe aceptar su situación actual para vivir sus últimos días en bienestar y rodeado de sus familiares, dejando de lado la ira y la incertidumbre de dejar a sus seres queridos. De esta manera abarca el comprende el cuidado de sus familiares ayudándoles en el proceso del duelo anticipatorio.¹⁷

- **Necesidades físicas del paciente con patología terminal**

Las necesidades físicas del paciente con patología terminal son similares a las de cualquier otro paciente enfermo, esto es causado por una desestabilidad que se da en los diversos sistemas orgánicos a medida que la patología va avanzando. El tratamiento durante esta fase se basa en el control de síntomas que disminuyen la calidad de vida. Es por ello que se suprimen los tratamientos que no contribuyen al alivio y se busca el confort en las medidas no farmacológicas.

Durante la estancia en el domicilio el paciente requiere de medicación y atención las 24 horas del día. Algunos cuidados son básicos para mantener su bienestar como los cuidados continuos de la boca, la higiene personal, cambios posturales... etc, todos son siempre dirigidos hacia buscar el confort del enfermo. Hay otro tipo de cuidados como el control del dolor, la agitación, la incontinencia o retención tanto urinaria como fecal; que refieren de mayor vigilancia.¹⁷

A la hora de administrar la medicación la vía oral puede resultar dificultosa para el paciente por lo que se deben considerar otras vías de administración; como la subcutánea por la necesidad de administrar opioides, ansiolíticos y antieméticos.

Las necesidades físicas del paciente se cubren no solamente con medidas farmacológicas sino también con aquellas que no lo son, ya que a vía farmacéutica no siempre da un buen resultado.¹⁸

- **Necesidades psicosociales del paciente con patología terminal**

El proceso que conlleva la muerte crea alteraciones y debilidades tanto psicológicas como físicas y espirituales/existenciales. Estas alteraciones son de carácter interno y cambiante en función de las expectativas personales. La necesidad principal es la de morir con dignidad.

La fluctuación de sentimientos es habitual, con respuestas emocionales definidas como: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultad de concentración, cólera, culpa, cese de la actividad, tristeza, depresión) y finalmente adaptación (enfrentar las implicaciones, establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de las actividades). El paciente aprende a separarse de algunas de sus capacidades y atributos, librando sus propias batallas para mantener el sentido de la vida.

Es aconsejable la manifestación de las emociones, dudas y miedos para que puedan ser resueltos. En este sentido se debe tener en cuenta la opinión del paciente, si hay posibilidad de quedarse en el domicilio en caso de que este así lo desee. La familia, que es conocedora de la situación del paciente es la que debe valorar y debatir el proceso que se llevará a cabo con este. Del profesional encargado de atender a la familia y al paciente depende que se fomente la expresión de sentimientos para romper con la posible “conspiración del silencio”, situación en la que se evita hablar sobre la muerte y el desenlace que es inminente.¹⁷

En definitiva, la enfermera tiene como objetivo estos últimos días proporcionar paz, alivio y una muerte digna y de calidad.

ROL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN A LA FAMILIA

A causa del diagnóstico de patología terminal, la familia recibe un gran impacto psicoemocional, que en ocasiones puede ser tan fuerte como el que sufre el paciente, llevándolos a ambos a pasar por un período altamente estresante. El conocimiento del diagnóstico altera la vida de los familiares por lo que estos deben aprender a adaptarse de forma adecuada a los efectos e implicaciones que supone.¹⁹

Cuando no se consigue una adecuada adaptación aparecen diversos comportamientos disfuncionales que son la causa de sufrimiento en el paciente y en los propios familiares. He aquí la importancia de atender a todas las personas implicadas para disminuir el sufrimiento.²⁰

La respuesta normal ante la conciencia de la enfermedad mortal de un ser querido es la conmoción, desconcierto y duda, se crea una situación donde afloran sentimientos como rabia, llanto y dolor; emociones difíciles de manejar por lo que el paso a siguiente suele ser un periodo de negación que permite mantener cierto grado de estabilidad emocional. La siguiente fase es la ansiedad, temor, sensación de vulnerabilidad e inutilidad que se manifiestan en algunos casos como quejas o acciones hostiles hacia el equipo de salud. La última fase es la de la negación, en la cual la familia manifiesta una mayor aceptación de la enfermedad aun albergando alguna esperanza de que el pronóstico sea diferente.²⁰

A medida que la enfermedad va avanzando, aparece una nueva etapa llamada duelo anticipatorio, en el que son característicos los sentimientos de pena, miedo, ansiedad y confusión. Esta etapa permite a la familia prepararse mental y emocionalmente para aceptar una situación inevitable. Finalmente, este ciclo se cierra con el duelo tras el fallecimiento del familiar.²¹

Para la familia es muy importante la presencia y actuación del profesional de enfermería, que deberá informar a la familia del estado actual y futuro del paciente, el origen y cómo controlar los síntomas. También deberá proporcionar información acerca de los aspectos más significativos del cuidado en el domicilio y de los recursos disponibles en la comunidad; orientar a los familiares para que aprendan a manejar sus necesidades emocionales e inclusive puede facilitar información sobre dudas surgidas tras la muerte

en el domicilio como es el caso de asuntos económicos y legales o cómo gestionar los arreglos funerarios.²²

La labor fundamental del profesional de enfermería es procurar facilitar el proceso de adaptación de los familiares, aliviar su sufrimiento y ayudarles a retomar su día a día la mejor manera posible. Los cuidadores principales suelen ser las parejas e hijos del paciente; es por ello que juegan un papel muy importante en los cuidados domiciliarios para el paciente ya que son ellos los que los realizan, de aquí viene el interés por prestar cuidados también a la familia, de esta manera podemos garantizar que los cuidados prestados serán de calidad, pues si el familiar se encuentra cuidado el enfermo también lo estará.²³

Es importante que el familiar se sienta apoyado, que disponga de toda la información necesaria sobre el cuidado del enfermo (gestión de síntomas, probable pronóstico, cambios súbitos y señales de aproximación de la muerte).²⁴

Una herramienta muy útil para el profesional es la escucha activa que permite determinar que es importante para la familia de esta manera puede gestionar las intervenciones que debe hacer. A parte de la escucha se debe observar el lenguaje verbal y no verbal, la posición del cuerpo y otros mensajes subliminales relevantes de esta forma podremos darnos cuenta de que la comunicación no verbal puede darnos más información que las propias palabras.²⁵

EL ROL DE LA ENFERMERA EN EL EQUIPO-MULTIDISCIPLINAR

El trabajo en equipo está revelándose como una fórmula de gran eficacia en la mayoría de los ámbitos profesionales. En el caso de los servicios de salud se considera fundamental para conseguir una atención de calidad hacia los ciudadanos.

Específicamente, en el ámbito de los Cuidados Paliativos el trabajo en equipo está considerado como un instrumento imprescindible. La necesidad de la formación de estos grupos viene dada por la necesidad de lograr objetivos y resultados en esta etapa de la vida, donde la complejidad de las situaciones y las necesidades que se derivan de las mismas, de pacientes y familias, hacen que sea una prioridad el trabajo en equipo. ayudar a la persona al final de la vida requiere más habilidades y conocimientos

profesionales que los que cualquier individuo pueda poseer. Por ello el abordaje debe ser multiprofesional, con competencias diferenciadas que intentan alcanzar objetivos comunes.

El trabajo de las enfermeras y de los enfermeros que forman parte de los equipos de cuidados paliativos profundiza en el cuidado fundamentalmente individualizado y se enfoca, sobre todo, a preservar la autonomía del paciente, desde las bases éticas y clínicas, a intentar promover una experiencia de la enfermedad vivida de la mejor manera posible. Dentro del equipo, la enfermera es el elemento de cohesión entre la familia, el paciente y los médicos. Su papel es captar y trasladar las necesidades del paciente y de sus familiares al resto del equipo para diseñar el plan terapéutico multidisciplinar.²⁶

Por otra parte, el concepto de la muerte es un tema complejo dentro del sistema sanitario, especialmente en equipos de atención a pacientes con enfermedades terminales en donde la muerte forma parte de la atención cotidiana. El concepto de muerte debe tratarse no sólo como un proceso biológico sino desde una visión multidimensional en la que puedan ser tratados aspectos diversos como los psicosociales, económicos y culturales.

Para el personal de enfermería es inevitable evadir sus limitaciones profesionales y personales que los lleva a plantarse la concepción de la muerte. La actitud del personal varía en función de las creencias religiosas de cada uno, experiencias vividas y formas de elaborar el duelo, a su vez influye también en la manera en que estos realizan el acompañamiento a los familiares durante las muertes ajenas.

Por ello es importante poder abordar las necesidades del personal sanitario para que no puedan influir en la calidad de los cuidados prestados. Es fundamental tener una gran capacidad de control emocional, de esta manera se pueden cubrir las demandas del enfermo y de la familia de manera satisfactoria.²⁷

2. OBJETIVOS

2.1 GENERAL

Realizar una revisión bibliográfica sobre el rol que ejerce la enfermera en el cuidado a domicilio del paciente con patología terminal.

2.2 ESPECÍFICO

- Analizar las necesidades físicas y psicológicas del paciente con patología terminal.
- Analizar las repercusiones del cuidado enfermero en la familia del paciente con patología terminal a domicilio.
- Conocer las características del equipo interdisciplinario que proporciona los cuidados al final de la vida en el domicilio.

3. METODOLOGÍA

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura actual en relación al papel que ejerce enfermería en el cuidado del paciente con patología terminal en su domicilio. Para ello se han utilizado las bases de datos Cuiden, CINAHL, Pubmed y Scopus. Esta búsqueda bibliográfica se realizó teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Artículos publicados en los últimos 10 años
- Artículos sobre cuidados paliativos domiciliarios
- Artículos en inglés y castellano
- Artículos en texto completo

Criterios de exclusión

- Título/resumen no correspondiente a la temática abordada en el trabajo
- Estudios realizados en pacientes pediátricos
- Artículos sobre cuidados hospitalarios

Como estrategia de búsqueda se han utilizado las siguientes palabras claves empleando los booleanos AND/OR en cada uno de los bases de datos (ver tabla 1).

BASES DE DATOS	COMBINACIONES	N.º ARTÍCULOS
PUBMED	palliative care AND family	9757
CINAHL	Interdisciplinary team AND end of life care	119
SCOPUS	Palliative Care AND Nursing AND home	3118
CUIDEN	Cuidados AND Enfermería AND Paciente AND Terminal AND España	137

Tabla 1 Numero de artículos encontrados empleando los Bases de datos y los Booleanos.

- En las primeras búsquedas se analizaron los títulos de los artículos y se seleccionaron aquellos que eran relevantes en el tema. se encontró un total de 13.131 artículos.
- A partir de esta selección se procedió a la lectura del resumen y se excluyeron aquellos que no cumplían los criterios de inclusión y exclusión Se obtuvieron un total de 37 artículos.
- Finalmente, se realizó la lectura completa de los artículos y se seleccionaron aquellos que eran relacionados con los objetivos presentes en el trabajo, en total 12 artículos.

4. RESULTADOS

4.1 DIAGRAMA DE FLUJO

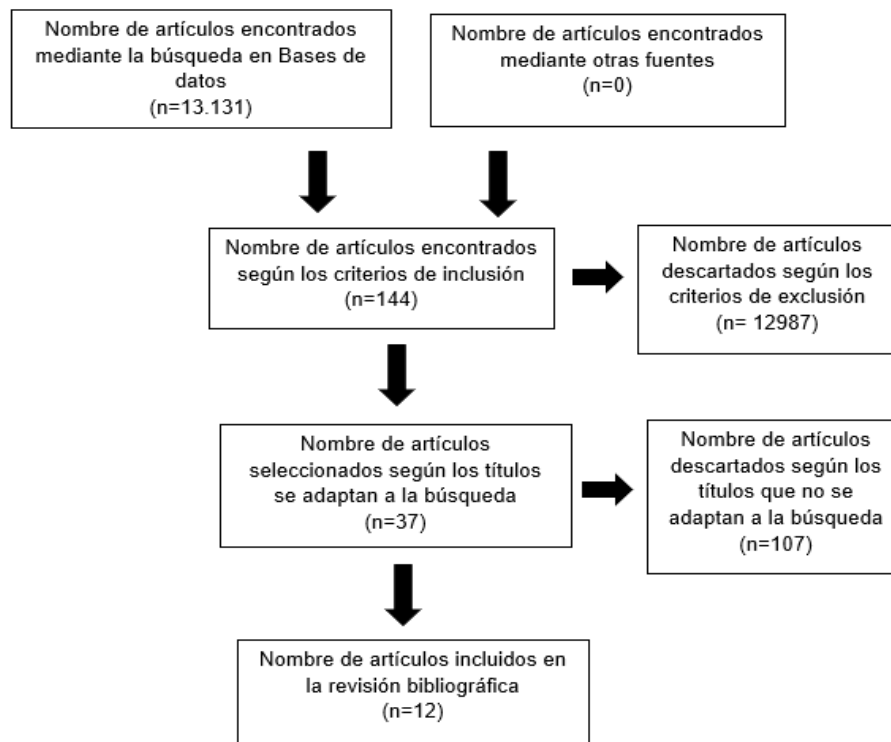


Ilustración 1: Diagrama de flujo, búsqueda estructurada.

4.2 TABLA DE RESULTADOS

En las siguientes tablas se muestran los 12 artículos que han sido seleccionados de acuerdo a la metodología explicada anteriormente, así como también su contenido de forma resumida para así diferenciar aquellos que tratan sobre el cuidado centrado en el paciente y sus familiares a domicilio y otras que hablan sobre las principales características del equipo interdisciplinar.

Los resultados han sido clasificados en 2 tablas por cada objetivo nombrado anteriormente, según la información relevante de siguiente modo: Autor, año, país, título, objetivo, diseño del estudio, muestra, recogida de datos y conclusiones. Teniendo en cuenta los cuidados/intervenciones de enfermeras hacia los pacientes en el domicilio (ver *tabla 2 y 3*), las experiencias y expectativas que tuvieron las familias de los pacientes con patología terminal sobre la atención y cuidado hacia ellos (ver *tabla 4 y 5*), y por último las características que precisan y las herramientas necesarias para un buen funcionamiento del equipo interdisciplinario que proporciona los cuidados al final de la vida en el domicilio (ver *tabla 6 y 7*).

- **Las necesidades físicas y psicológicas del paciente con patología terminal (tabla 2 y 3)**

Autores/Año/País	Título	Diseño del estudio	Recogida de datos
Dori Seccareccia, Kirsten Wentlandt, Nanor Kevork, Kevin Workentin, Susan Blacker, Lucia Gagliese, Daphna Grossman, Camilla Zimmermann 2015, Canadá	Communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study.	Cualitativo	Entrevistas
Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. 2015, Chile	Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado.	Descriptivo, transversal y correlacional	Entrevista
Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M 2012, Colombia	Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal	Descriptivo	Información secundaria obtenida de los archivos físicos

Tabla 2: Artículos relacionados con las necesidades físicas y del paciente con patología terminal.

Autores/Año/País	Objetivos	Muestra	Conclusión	Link
Dori Seccareccia, Kirsten Wentlandt, Nanor Kevork, Kevin Workentin, Susan Blacker, Lucia Gagliese, Daphna Grossman, Camilla Zimmermann 2015, Canadá	Identificar los elementos centrales de la comunicación, para proporcionar una atención de calidad.	N= 85	La comunicación es considerada como la piedra angular de la satisfacción de los pacientes, familiares y personal sanitario.	https://scihub.tw/10.1089/jpm.2014.0408
Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. 2015, Chile	Conocer la relación entre las variables individuales con el proceso de afrontamiento y adaptación al cáncer.	N=49	Algunas de las características de las variables individuales mostraron relación con el grado de afrontamiento y adaptación al cáncer terminal.	http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100002&lng=en&rm=iso&tlng=en
Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M 2012, Colombia	Describir las preferencias y motivos de los pacientes y familiares que les llevan a solicitar apoyo.	N= 513	Las decisiones son motivadas por la percepción de condiciones no dignas por el deterioro progresivo o dolor mal controlado.	http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&rm=iso&tlng=es

Tabla 3: Artículos relacionados con las necesidades físicas y del paciente con patología terminal.

- **Las repercusiones del cuidado enfermero en la familia del paciente con patología terminal a domicilio (tabla 4 y 5)**

Autor/Año/País	Título	Diseño del estudio	Recogida de datos
Ayumi Kyota, Kiyoko Kanda 2019, Japón	Como aceptar la muerte: Un estudio cualitativo que examina las experiencias de los pacientes con cáncer terminal.	cualitativo (Psico Fenomenológico)	Entrevista
Barbara A Jack, Mary R O'Brien, Joyce Scrutton, Catherine R Baldry, Karen E Groves 2014, Reino Unido	Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service	Cualitativo	Entrevistas
Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M. and Cruz, F. 2008, España	Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia	Cualitativo de análisis narrativo	Entrevistas
Junko Fujita, Sakiko Fukui, Sumie Ikezaki, Chizuru Otoguro, Mayuko Tsujimura 2011, Japón	Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life	Cualitativo	Entrevista

Tabla 4 Artículos relacionados con las repercusiones del cuidado enfermero en la familia del paciente con patología terminal a domicilio

Autor/Año/País	Objetivos	Muestra	Conclusión	Link
Ayumi Kyota, Kiyoko Kanda 2019, Japón	Investigar los sentimientos relacionados con la ansiedad y depresión en pacientes que no demuestran un estado claro depresivo.	N=11	Los pacientes intentan aceptar su “destino incontrolable”. Se reconcilian con sus vidas y tratan de estabilizar su mente.	https://sci-hub.tw/10.1186/s12904-019-0417-6
Barbara A Jack, Mary R O'Brien, Joyce Scrutton, Catherine R Baldry, Karen E Groves 2014, Reino Unido	Analizar las percepciones y las experiencias de los cuidadores/familiares de un servicio de cuidados paliativos a domicilio.	N=20	Todos los participantes reportaron un impacto personal positivo del servicio.	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12695
Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M. and Cruz, F. 2008, España	Analizar dos procesos de final de vida diferentes.	N=2	Ser consciente de la proximidad de su muerte permite al paciente y su familia elaborar estrategias avanzadas de duelo y mantener un sentimiento de "autocontrol".	http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400007
Yuko Hirano, Noriko Yamamoto-Mitani, Mari Ueno, Shiho Takemori, Masayo Kashiwagi, Izumi Sato, Noa Miyata, Mari Kimata, Hiroki Fukahori, Masako Yamada 2011, Japón	Describir la asistencia de las enfermeras de atención domiciliaria, en las decisiones familiares y el cuidado para parientes al final de la vida.	N= 31	Las enfermeras de atención domiciliaria son los responsables de estimar la posibilidad de morir en casa, visualizar situaciones futuras y que se puede hacer, proponer dónde y cómo la familia puede despedirse, coordinar recursos, y ofrecer apoyo psicológico para el cuidado al final de la vida.	https://sci-hub.tw/10.1177/1049732310383866

Tabla 5 Artículos relacionados con las repercusiones del cuidado enfermero en la familia del paciente con patología terminal a domicilio

- **Las características del equipo interdisciplinario que proporciona los cuidados al final de la vida en el domicilio (tabla 6 y 7)**

Autor/Año/País	Título	Diseño del estudio	Recogida de datos
Rana Sagha Zadeh, March PhD, Paul eshelman, MFA, Judith Setla, MD, MPH, FACP, and Hessam Sadatsafavi, MS, PhD. 2017, Nueva York	Strategies to improve quality of life at the end of life: interdisciplinary team perspectives.	Estudio cualitativo.	Encuesta
James Shaw, Colleen Kearney, Brenda Glenns and Sandra McKay. 2015, Canada	Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation.	Caso exploratorio	Entrevistas individuales
Junko Fujita, Sakiko Fukui, Sumie Ikezaki, Chizuru Ootoguro and Mayuko Tsujimura. 2016, Japan	Analysis of team types based on collaborative relationships among doctors, home-visiting nurses and care managers for effective support of patients on end of life home care.	Estudio cualitativo.	Cuestionario

Tabla 6: Artículos relacionadas con las características del equipo interdisciplinario que proporciona los cuidados al final de la vida en el domicilio

Autor/Año/País	Objetivos	Muestra	Conclusión	Link
Rana Sagha Zadeh, March PhD, Paul eshelman, MFA, Judith Setla, MD, MPH, FACP, and Hessam Sadatsafavi, MS, PhD. 2017, Nueva York	Identificar estrategias para mejorar la calidad de vida a través de prácticas de cuidado.	N=133	Para mejorar la atención se requiere un enfoque multidisciplinario y coherencia entre los proveedores de atención.	https://scihub.tw/10.1177/1049909117711997
James Shaw, Colleen Kearney, Brenda Glenns and Sandra McKay. 2015, Canada	El punto de vista de un grupo interprofesional de proveedores de atención sobre un proyecto piloto que fomenta el trabajo en equipo en servicios de atención domiciliaria paliativa.	N=9	Compartir experiencias pasadas, tener objetivos comunes, un líder y apoyo emocional mutuo puede ayudar a maximizar el trabajo en equipo interprofesional en la atención domiciliaria paliativa.	https://scihub.tw/10.3109/13561820.2015.1115395
Junko Fujita, Sakiko Fukui, Sumie Ikezaki, Chizuru Otaguro and Mayuko Tsujimura. 2016, Japan	Definir los tipos de equipo e identificar los factores relacionados con los tipos de equipo.	N=43	la relación de colaboración sería fomentada por una mayor experiencia de trabajar juntos, Usando herramientas de comunicación y mejorando la competencia de colaboración de cada profesional.	https://scihub.tw/10.1111/qgi.12998

Tabla 7: Artículos relacionadas con las características del equipo interdisciplinario que proporciona los cuidados al final de la vida en el domicilio

5. DISCUSIÓN

A partir de la revisión bibliográfica se han encontrado diferentes aspectos que la enfermería debe tener en cuenta al momento de ofrecer cuidados a pacientes con patología terminal en el domicilio. A continuación, están agrupados según los objetivos específicos planteados.

5.1 LAS NECESIDADES FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE CON PATOLOGÍA TERMINAL

La figura de enfermería es una pieza clave dentro del equipo multidisciplinar su función básica consiste en la proporcionar cuidados personalizados a las necesidades que presente el enfermo, ella, junto con el resto de los profesionales tienen como objetivo común el bienestar del paciente.

Las necesidades presentadas por el paciente con patología terminal son de diversos tipos que afectan desde el estado físico, social, espiritual y psicológico. Para que la enfermera cubra dichas necesidades es necesario que conozca muy bien al paciente por lo que es imprescindible la existencia de una relación terapéutica que se consigue gracias a la escucha activa, como bien se refleja en el artículo de Seccareccia D et al *communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study*.²⁸ En donde la comunicación es considerada la piedra angular de la satisfacción de los pacientes y familiares, se hace hincapié en cinco temas para llevar a cabo una buena comunicación (construir la relación terapéutica, explicar los objetivos de los cuidados, mantener al paciente y a la familia informada, escuchar activamente y disponer de espacio y tiempo para la resolución de dudas).

Durante los últimos días de vida del paciente sus necesidades terminan agrupándolos en dos grandes bloques, por una parte, las necesidades físicas y por otra las psicológicas dentro de las cuales podemos encontrar las necesidades espirituales, emocionales e intelectuales, la enfermera es la encargada de brindar confort a todas ellas.

Dentro de las necesidades físicas se encuentra el cuidado de la boca, el control de síntomas como el dolor, estreñimiento, alimentación, etc. Algunos de estos síntomas son más controlables como el dolor y la disnea y otros simplemente pueden intentarse paliarse de acuerdo al estado del paciente como la debilidad y la anorexia según

Hermosilla Ávila et al en su estudio *Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado*.²⁹

El control del dolor es un aspecto de bastante relevancia según Sarmiento-Medina et al que en su estudio *Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal* ³⁰, debido a que esta etapa final es caracterizada por un sufrimiento intenso causado por el dolor. El dolor ocasiona un deterioro de la calidad de vida, alteraciones emocionales como la depresión y agotamiento psicológico. Este autor afirma también que esta situación lleva en muchas ocasiones a tomar decisiones extremas por parte del paciente y de los familiares por ejemplo la eutanasia para terminar con el sufrimiento, recalca la importancia del control del dolor puesto que afirma que un buen control del dolor lleva a una mejoría física y de calidad de vida.

Respecto a los cuidados psicológicos, estos engloban la ansiedad, miedo, depresión y negación ante la situación actual. También se encuentra la espiritualidad y las creencias religiosas. El objetivo de enfermería consiste en lograr un control de estos parámetros psicológicos, proporcionando el mayor confort posible para el paciente, logrando que este alcance la tranquilidad durante esta etapa final. Por lo que la formación, comportamiento y actitud son importantes e imprescindibles en el personal de enfermería.

5.2 LAS REPERCUSIONES DEL CUIDADO ENFERMERO EN LA FAMILIA DEL PACIENTE CON PATOLOGÍA TERMINAL A DOMICILIO

El profesional de enfermería tiene en cuenta que la situación actual del paciente y de su familia es compleja, durante este periodo ejerce la empatía, brinda apoyo y presta su entera disposición ante lo que ellos puedan necesitar. La enfermera es una figura referente en la que el paciente y los familiares encuentran apoyo y consuelo cuando lo necesiten; según autores como Kyota Ayumi et al en su estudio *Como aceptar la muerte: Un estudio cualitativo que examina las experiencias de los pacientes con cáncer terminal*,³¹ el paciente por sí mismo es capaz de llegar a consolarse e inclusive llegar a un acuerdo consigo mismo aceptando su situación actual y futuro desenlace; sin embargo también suele sentirse solo en el hospital por lo que es necesario escuchar sus insatisfacciones, pensamientos y permanecer a su lado.

Por otra parte, las funciones de la enfermera no están limitadas solo al cuidado del paciente, también se encarga del confort del cuidador principal y de la familia, así como al paciente presta unos cuidados personalizados de acuerdo al estado de su enfermedad actual, los cuidados que recibe la familia también son personalizados de acuerdo a sus necesidades, en este caso son necesidades de tipo psicológico y espiritual.

Como bien reflejan los siguientes artículos de Jack B et al *Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service*³² y Schmidt J et al *Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia*,³³ la enfermera es quien brinda el mayor apoyo emocional en el domicilio, haciendo que los familiares depositen toda su confianza en los profesionales sanitarios de esta manera ellos pueden sentir que están en buenas manos y lo más importante de todo es que su familiar ha continuado con su vida “normal” dentro de sus posibilidades y ha llegado al final de ese proceso muriendo de la manera más digna posible. Por otro lado, la enfermera no solo presta soporte emocional, también se encarga de valorar la posibilidad que tiene el paciente de morir en el domicilio o coordinar recursos, además del apoyo emocional que presta en función del avance de la enfermedad como vemos en el artículo de Hirano Y et al *Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life*.³⁴

5.3 LAS CARACTERÍSTICAS DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO QUE PROPORCIONA LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL DOMICILIO

Los cuidados paliativos domiciliarios dependen cada vez más de los equipos interprofesionales, para brindar de una colaboración y atención que satisfaga mejor las necesidades de los pacientes y familias.

Según Sagha Zadeh et al, en su estudio de *Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives*,³⁵ las enfermeras manifestaron que la etapa final de la vida de los pacientes con patología terminal es muy íntima y, a menudo, momento difícil para los pacientes y es muy importante establecer relaciones de confianza con los familiares/cuidadores ya que son importantes para la calidad de vida del paciente. Por lo consiguiente, el cuidado es proporcionado por profesionales de enfermería de carácter compasivos y desinteresados, centrados en el cuidado de la persona y es imprescindible que sea un profesional de enfermería bien capacitados y

voluntarios con habilidades que incluyen la dignidad, la aceptación, la ternura, la compasión y empatía que facilita la liberación emocional tanto del paciente como de sus familiares.

En el mismo estudio también manifiestan la necesidad de programas de alivio del estrés para el personal. Además, refieren que los tiempos de descanso deben ser incorporados de tal manera que el personal puede estar totalmente fuera de servicio durante las vacaciones y todavía puede cumplir con la regulación legal. Una continuidad de los profesionales de enfermería es importante ya que de este modo se asegura que no existen demasiados cambios de profesional a la hora de interactuar con los pacientes permitiendo que la relación de confianza sea más íntima.

Por otro lado, Shaw et al, en su estudio *Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation*,³⁶ plantea un proyecto piloto centrado en cuidados paliativos en el domicilio por un equipo multidisciplinar. A raíz de este estudio se llegó a la conclusión enfermería se centra en cuatro estrategias claves para fomentar el éxito entre equipos de cuidados. La primera consiste en que los profesionales de enfermería compartan las experiencias pasadas en este tipo cuidados y que fomenten unos objetivos comunes para los cuidados paliativos con el resto del equipo, ya que son elementos importantes en la formación de equipos interprofesionales. En el segundo lugar es imprescindible que los miembros puedan depender de otros profesionales, lo cual es basado en la confianza interpersonal establecida a través de mutuo aprendizaje e interacción de las competencias específicas de cada uno y de este modo proporcionar un mayor servicio coordinado para pacientes y familias. Además, establecer un líder de equipo que haga hincapié en compartir el poder entre los miembros del equipo da lugar a un ambiente tranquilo y por último el apoyo emocional mutuo ayuda a maximizar el trabajo en equipo interprofesional en la atención domiciliaria paliativa.

Finalmente, según Fujita et al, en su estudio *Analysis of team types based on collaborative relationships among doctors, home-visiting nurses and care managers for effective support of patients in end of life home care*³⁷ llega a la conclusión que las relaciones de colaboración son afectadas por la condición del paciente, la experiencia de trabajar con otros miembros del equipo, herramientas de comunicación que utilizan y por el otro lado la experiencia de la enfermera en cuidados al final de la vida, su

formación anterior sobre la administración de la atención, cooperación que haya con otros profesionales y la práctica colaborativa de la enfermera.

Como conclusión, se puede observar que para poder llegar a proporcionar un cuidado óptimo al paciente con patología terminal es necesario una relación de colaboración por parte de la enfermera con los otros miembros del equipo y esto se consigue a través de más experiencia de trabajar juntos utilizando buenas herramientas comunicación y la colaboración de las competencias de cada profesional.

6. CONCLUSIÓN

Tras consultar los diferentes artículos obtenidos en la bibliografía encontrada, se ha podido observar que la figura de la enfermera juega un papel muy importante en el área de los cuidados paliativos domiciliarios. Puesto que cada vez es más frecuente la demanda de los cuidados paliativos debido a los diversos factores que actúan directamente en la población, como el aumento de la esperanza de vida, los avances tecnológicos y farmacéuticos. La enfermera es la encargada de crear un entorno confortable para el paciente y su familia, ayudando a adaptarse lo mejor posible a la nueva situación.

El objetivo final de estos cuidados consiste en brindar una atención holística que cubra las necesidades manifestadas por el paciente y sus cuidadores o familiares. Para ello es sumamente importante que el profesional sanitario tenga habilidades comunicativas que le permitan observar y comprender las necesidades expresadas verbalmente y no verbalmente.

Dado que la opción de morir en el domicilio es elegida cada vez más por el paciente con patología terminal la enfermera debe informar completamente sobre los cuidados del enfermo y los diversos recursos de los que se disponen para llevar a cabo esta práctica en el domicilio, así como de los servicios que se encuentran a su disposición después de la partida del ser querido.

Los cuidados paliativos en el domicilio presentan numerosas ventajas respecto a los cuidados paliativos ofrecidos en el hospital, entre ellas se encuentran que el paciente a pesar de su patología, continúa en contacto con su entorno habitual y puede sentirse integrado en la sociedad, evitando sentimientos de abandono y de aislamiento social. También se disminuyen notablemente el uso y gastos de recursos sanitarios, así como de ingreso al servicio de urgencias.

La cohesión y la armonía del equipo interdisciplinar es necesaria para brindar una atención integral y personalizada para cada paciente, cada miembro del equipo ejerce una función diferente pero imprescindible; se puede ver como la figura de la enfermera cobra bastante relevancia en la gestión y administración de los cuidados paliativos puesto que es el personal sanitario que mantiene más contacto con el paciente y con su entorno.

El apoyo familiar es otro de los puntos fundamentales para el cuidado del paciente con patología terminal, es por ello que la enfermera se centra también en elaborar un plan de cuidados personalizado para los familiares.

Como se puede observar los tres grandes ejes de los cuidados paliativos son el equipo interdisciplinar, la familia y el paciente; los cuales deben funcionar de forma conjunta y armoniosa para obtener unos cuidados de calidad, integrales y personalizados.

En muchos aspectos se puede decir que la enfermería es una profesión que tiene el enorme privilegio de estar al lado del paciente y sus familiares brindando confort y bienestar no solo físico sino también emocional y espiritual al paciente y sus familiares.

8. BIBLIOGRAFIA

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2006 jul [acceso el 19 febrero 2019];32(1):5–12. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16824980>
2. 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. Gac Sanit [Internet]. 1 mayo 2011 [acceso 27 febrero 2019];25(3):205-10. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911111000471>
3. Astudillo W, Orbegozo A, Díaz Albo Pedro Bilbao EZ. Los cuidados paliativos, una labor de todos 1a Edición. San Sebastián, 2007 Editores [Internet]. [acceso el 27 febrero 2019]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf>
4. López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. 3rd ed. Madrid: Médica Panamericana; 2003. 277–279 p. [consultado el 27 febrero 2019]
5. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; 2011. 256-257 p. [consultado el 27 febrero 2019]
6. Subiela Garcia JA, Abellón Ruiz J, Celdrán Baños AI, Manzanares Lazaro JA, Satorres Ramis B. La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. Enfermería Glob [Internet]. 1 abril 2014 [acceso 5 marzo 2019];13(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/178261>
7. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; 2011. 83-84 p. [consultado el 6 marzo 2019]
8. Colell Brunet R. Enfermería y cuidados paliativos. Lleida: Universidad de Lleida; 2008. 23-24 p. [consultado el 6 marzo 2019]

9. Espinoza VM, Sanchueza AO. Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. Ciencia y enferm XIII [revista en Internet] 2007 [acceso el 22 de marzo de 2019]; 17:17-23. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532007000200003&script=sci_arttext
10. Allende Pérez S, Verástegui Avilés E. El ABC en medicina paliativa. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2014. 2-4 p. [consultado el 24 marzo 2019]
11. Bondyale Oko TM. Enfermería en cuidados paliativos. 1a ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2007. 20-21 p. [consultado el 26 marzo 2019]
12. López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. 3rd ed. Madrid: Médica Panamericana; 2003. 332–333 p. [consultado el 26 marzo 2019]
13. Astudillo Alarcón W, Astudillo Alarcón E MAC. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5a ed. Pamplona: EUNSA.; 2008. 111 p. [consultado el 28 marzo 2019]
14. Benítez del rosario M.A AFA. Cuidados Paliativos. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. El sevier [Internet]. 2002 [acceso el 29 de marzo de 2019];30:421-77. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-comunicacion-con-13039041>
15. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; 2011. 83-92 p. [consultado el 29 marzo 2019]
16. Dicks B. The contribution of nursing to palliative care. Palliat Med [Internet]. juliol 1990 [acceso el 1 abril 2019];4(3):197-203. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921639000400306>
17. Rodríguez Gomes MA. El cuidador y el enfermo al final de la vida, familia y/o persona significativa. Enfermería Glob [Internet]. 2010 [acceso el 1 abril 2019];18:1-9. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/24412/1/El%20cuidador%20y%20>

[0el%20enfermo%20en%20el%20final%20de%20la%20vida%20%20familia%20yo%20persona%20significativa..pdf](#)

- 18.** Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R V V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina (B Aires) [Internet]. 2009[acceso el 5 abril 2019];69(0025-7680):519-25. Disponible en: http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol69-09/5/v69_n5_p519_525.pdf
- 19.** Astudillo Alarcón W, Astudillo Alarcón E MAC. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5a ed. Pamplona: EUNSA.; 2008. 112 p. [Consultado el 7 abril 2019]
- 20.** Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro J, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario M. Atención primaria [Internet]. Vol. 30, Atención Primaria. Elsevier; 2002 [acceso 8 abril 2019]. 576–580 p. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
- 21.** Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Univ [Internet]. 2016 Jan 1 [acceso el 8 abril 2019];13(1):55–60. Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/107>
- 22.** Bejarano P, Fonnegra de Jaramillo I. Morir con dignidad. Santafé de Bogotá: Fundación Omega; 1992. [Consultado el 9 abril 2019]
- 23.** López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. 3rd ed. Madrid: Médica Panamericana; 2003. 316–317 p. [Consultado el 9 abril 2019]
- 24.** Rodríguez Gomes MA. El cuidador y el enfermo al final de la vida, familia y/o persona significativa. Enfermería Glob [Internet]. 2010 [acceso el 11 abril 2019];18:1-9. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/24412/1/El%20cuidador%20y%20el%20enfermo%20en%20el%20final%20de%20la%20vida%20%20familia%20yo%20persona%20significativa..pdf>

25. Bejarano P, Fonnegra de Jaramillo I. Morir con dignidad. Santafé de Bogotá: Fundación Omega; 1992. [acceso el 11 abril 2019]

26. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces; 2011. 78 p. [acceso el 12 abril 2019]

27. Allende-Pérez SR, Verastegui E. Creencias, Actitudes y Ansiedad ante la muerte de un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos . 2014 [acceso el 15 abril 2019]; Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/263928407>

28. Seccareccia D, Wentlandt K, Kevork N, Workentin K, Blacker S, Gagliese L, et al. Communication and Quality of Care on Palliative Care Units: A Qualitative Study. J Palliat Med [Internet]. 2015 Sep [acceso el 15 abril 2019];18(9):758–64. Disponible en: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0408>

29. Hermosilla Ávila A, Sanhueza Alvarado O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. Ciencia y enfermería [Internet]. 2015 Abr [acceso el 16 abril 2019];21(1):11–21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en

30. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev Salud Pública [Internet]. 2012 Feb [acceso el 18 abril 2019];14(1):116–28. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es

31. Kyota A, Kanda K. How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. BMC Palliat Care [Internet]. 2019 Dec 4 [acceso el 20 abril 2019];18(1):33. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0417-6>

- 32.** Jack BA, O'Brien MR, Scrutton J, Baldry CR, Groves KE. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *J Clin Nurs* [Internet]. 2015 Jan 1 [acceso el 20 abril 2019];24(1–2):131–40. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12695>
- 33.** Schmidt J, Montoya R, García-Caro M, Cruz F. Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*. 2008;17(4). [consultado el 21 abril 2019]
- 34.** Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I, et al. Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. *Qual Health Res* [Internet]. 2011 Feb 17 [acceso el 21 abril 2019];21(2):199–213. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732310383866>
- 35.** Sagha Zadeh R, Eshelman P, Setla J, Sadatsafavi H. Strategies to Improve Quality of Life at the End of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018 Mar 2 [acceso el 22 abril 2019];35(3):411–6. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909117711997>
- 36.** Shaw J, Kearney C, Glenns B, McKay S. Interprofessional team building in the palliative home care setting: Use of a conceptual framework to inform a pilot evaluation. *J Interprof Care* [Internet]. 2016 Mar 3 [acceso el 25 abril 2019];30(2):262–4. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13561820.2015.1115395>
- 37.** Fujita J, Fukui S, Ikezaki S, Otoguro C, Tsujimura M. Analysis of team types based on collaborative relationships among doctors, home-visiting nurses and care managers for effective support of patients in end-of-life home care. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2017 Nov [acceso el 25 abril 2019];17(11):1943–50. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/ggi.12998>