



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Enfermería en los Cuidados Paliativos Domiciliarios

Estudiante: María Gonzalo Pérez

Tutelado por: M^a Ángeles Ferrer Pascual

Soria, 24 de mayo de 2019

“Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras” Cicely Saunders

RESUMEN

Introducción: Los Cuidados Paliativos cubren las necesidades biopsicosociales del enfermo terminal, incluyendo la atención al conjunto familiar. El aumento de enfermedades sin proceso curativo convierte a estos cuidados en un problema de Salud Pública. Estos pueden ser dispensados desde el primer nivel asistencial, y las enfermeras de Atención Primaria son las responsables de ofrecerlos.

Objetivo: Analizar mediante una revisión bibliográfica las competencias enfermeras en los Cuidados Paliativos Domiciliarios, las necesidades de formación de las enfermeras en relación a estos cuidados y los beneficios de recibir Cuidados Paliativos en el hogar.

Metodología: Para elaborar los resultados se consultan once artículos de las bases de datos SCIELO, CUIDEN, PUBMED y DIALNET y documentos oficiales de Castilla y León y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Resultados y Discusión: Los Cuidados Domiciliarios son cada vez más demandados por los enfermos terminales. Las competencias enfermeras en Cuidados Paliativos son: cuidados básicos para cubrir las necesidades fisiológicas del enfermo, control de síntomas, coordinación con otros profesionales, apoyo emocional y acompañamiento al duelo, atención al cuidador principal y valoración social del núcleo familiar. Para llevar a cabo estas competencias, la enfermera de Atención Primaria ha de contar con una formación básica en este campo para poder realizar estos cuidados en el domicilio. Es necesario tener disposición y capacidad de adaptación para atender en el hogar del enfermo.

Conclusiones: Los enfermeros de Atención Primaria son los responsables de ofrecer unos Cuidados Paliativos Domiciliarios con el fin de conseguir una mejor calidad de vida para el enfermo y una muerte digna. Es necesaria una mayor formación de los profesionales de enfermería en el ámbito de Cuidados Paliativos. Son varios los beneficios que se observan a la hora de recibir Cuidados Paliativos Domiciliarios: poder pasar la enfermedad y muerte en el domicilio cuando así se desea, mayor comodidad e intimidad para el enfermo y la familia, evitar desplazamientos continuos a centros sanitarios para recibir tratamientos, trato más personalizado e íntimo con los profesionales y mejor organización de la rutina diaria de la familia.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Atención Primaria, enfermería, enfermo terminal.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Concepto de Cuidados Paliativos	1
1.2 Epidemiología sobre los Cuidados Paliativos	2
1.3 Historia de los Cuidados Paliativos.....	3
2. JUSTIFICACIÓN	7
3. OBJETIVOS	7
4. METODOLOGÍA	8
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	9
5. 1 Competencias de los profesionales de enfermería de Atención Primaria en Cuidados Paliativos.....	9
5.2 Nivel de formación de los profesionales de enfermería en Cuidados Paliativos Domiciliarios.....	11
5.3 Beneficios de la atención enfermera domiciliaria en la calidad del paciente paliativo y de sus cuidadores.	13
6. CONCLUSIÓN.....	15
7. BIBLIOGRAFÍA	16
8. ANEXOS	I
Anexo I: Tabla de Estrategia de búsqueda bibliográfica.	I
Anexo II: Tabla con artículos y su referencia.	II
Anexo III: Instrumento de valoración NECPAL.	IV
Anexo IV: Análisis de Cuidados Paliativos en las Facultades de enfermería de Universidades de España.....	V

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Concepto de Cuidados Paliativos

Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la muerte digna, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud; la enfermera debe facilitarlo mediante un trato correcto y adecuado manteniendo siempre el secreto profesional¹.

Maciá Gómez² define muerte digna como “el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal”, es decir, el derecho a morir sin el empleo de medios desproporcionados para alargar la vida.

El enfermo terminal es aquel que presenta una enfermedad avanzada y progresiva sin posibilidad de cura, con múltiple sintomatología de intensidad variable, lo que supone un gran impacto emocional para él y su entorno, con un pronóstico de vida limitado entre 3-9 meses. Este tipo de enfermo tiene la necesidad de recibir Cuidados Paliativos integrales y continuados con el fin de controlar los síntomas de dolor y sufrimiento así como apoyo y acompañamiento psicológico para él y su familia con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida hasta el final, garantizando una muerte digna³.

Existen tantas definiciones de Cuidados Paliativos como autores han hablado sobre ello, pero todas son similares. Los Cuidados Paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni la aceleran ni la retrasan. El concepto de Cuidados Paliativos según la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha ido modificándose a lo largo de los años encontrando la última revisión en el año 2002. La OMS define los Cuidados Paliativos como el “Cuidado activo e integral del paciente cuya enfermedad no responde a terapias curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”⁴.

El objetivo de los Cuidados Paliativos es ofrecer un cuidado continuado e íntegro a la persona enferma y su familia, contribuyendo con los conocimientos de un equipo multidisciplinar, médicos, enfermeros, psicológicos... y un soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un ambiente que implica el hogar, la familia y los amigos. La atención posterior al fallecimiento también ha de estar presente en estos cuidados, pues es fundamental para que la familia y seres queridos puedan sobrellevar el duelo⁵.

En el marco conceptual, el contexto de los Cuidados Paliativos se aproxima mucho a lo que son las bases del cuidado de enfermería. Ambos se centran en la persona y no en la enfermedad, con el objetivo de desarrollar un cuidado de calidad, otorgando bienestar y confort al enfermo mediante una atención específica, activa e integral⁶.

Los Cuidados Paliativos han de cumplir los siguientes principios: ofrecer calidad de vida al enfermo terminal teniendo en cuenta factores físicos, sociales, emocionales, psicológicos, espirituales y culturales; otorgar soporte y confort, y potenciar la autonomía de la persona respetando sus derechos a decidir sobre su vida. Todo esto ha de ofrecerse garantizando una atención personalizada hasta el final del proceso, los siete días de la semana a lo largo de todo el año, a cargo de un equipo multidisciplinar formado por profesionales sanitarios y no sanitarios sensibilizados con la filosofía del Cuidado Paliativo. Para que pueda darse una atención continuada es necesario una adecuada coordinación entre los profesionales de Atención Primaria y los profesionales de diferentes ámbitos y niveles asistenciales⁷.

El Sistema Nacional de Salud, y la enfermería en este caso, tienen como objetivo ofrecer cuidados con eficacia y calidad para lograr la satisfacción de la población teniendo en cuenta los principios éticos y bioéticos de la profesión de enfermería.

¿Es posible que el enfermo terminal pueda permanecer hasta el final de su vida en su domicilio? Lo es en determinadas ocasiones, cuando la enfermedad lo permite, pero el desconocimiento de la población muchas veces hace que el enfermo terminal ingrese en un hospital, institucionalizando el problema y perdiendo autonomía, calidad de vida y dignidad. A menudo, es viable permanecer en casa tal y como hacían nuestros abuelos antiguamente. Los Cuidados Paliativos Domiciliarios hacen posible que el enfermo permanezca en su hogar manteniendo y mejorando su calidad de vida y la de su familia⁸.

Existen diferentes niveles asistenciales para ofrecer Cuidados Paliativos. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) divide los niveles en básico y avanzado según sean los cuidados que precise el enfermo. Así, el nivel básico es aquel que abarca la Atención Domiciliaria y se da en entornos no especializados. Este nivel incluye medidas de control de síntomas (farmacológicos y no farmacológicos), comunicación con el paciente, la familia y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de Cuidados Paliativos. Este nivel básico debería ser proporcionado por todos los profesionales de Atención Primaria y de hospitales generales así como de residencias de mayores. Para ello, han de haber recibido formación universitaria. El Consejo de Europa recomienda que todos los profesionales que trabajan en el mundo de la sanidad estén familiarizados con los principios básicos de los Cuidados Paliativos y que sean capaces de ponerlos en práctica. Por otra parte, el nivel especializado atiende a los pacientes más complejos que requieren la actuación de profesionales formados exclusivamente para ello, con mayor formación especializada y dotación de recursos. Todas las personas en fase terminal o con enfermedades crónicas degenerativas deberían tener acceso a estos cuidados si lo precisan⁵.

En Castilla y León, los Cuidados Paliativos también se dividen en niveles básico y avanzado. El nivel básico se realiza en el primer nivel de salud, la Atención Primaria, pero si son pacientes complicados precisarán de Equipos de Soporte y, ante pacientes complejos requerirán atención avanzada proporcionada por un equipo específico en el hospital. Para ofrecer una asistencia continuada, la atención de Cuidados Paliativos en Castilla y León se divide en cuidados impartidos por el *Equipo de Atención Primaria (EAP)*, que constituyen el recurso fundamental para la atención de la unidad paciente/familia-cuidador con enfermedad progresiva y avanzada en el domicilio; *los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP)*, que sirven de apoyo a la Atención Primaria y al resto de dispositivos asistenciales existentes; *los Equipos de Hospitalización a Domicilio (HADO)*, dispensando cuidados médicos y enfermeros hospitalarios pero en casa; *las Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP)*, con atención especializada en el ámbito hospitalario, y *los Equipos de Emergencias Sanitarias (EMS)*, que aseguran y completan la continuidad de la atención y la equidad en el acceso a los servicios sanitarios^{9,10}.

En Cataluña, pionera en Cuidados Paliativo en España, destaca el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), que se coordina con el Equipo de Atención Primaria para proporcionar apoyo, compartiendo casos y asesorando a los profesionales para ofrecer la intervención más adecuada, sobre todo en situaciones complicadas garantizando así unos Cuidados Domiciliarios óptimos¹¹.

1.2 Epidemiología sobre los Cuidados Paliativos

Se calcula que anualmente 40 millones de personas precisan Cuidados Paliativos a nivel mundial, el 78% de ellas viven en países en proceso de desarrollo y tan solo un 14% del total recibe la asistencia paliativa que necesita¹².

La esperanza de vida en España ha aumentado en las últimas décadas debido al avance tecnológico, a las mejores condiciones sanitarias, sociales y económicas, y a estilos de vida más saludables. En 2017 la esperanza de vida de las mujeres era de 85,7 años y la de los hombres se situaba en 80,4 años¹³.

En España, en enero de 2018, el 19,1% de la población era mayor de 65 años, situándose la media de edad en 43,1 años, a diferencia de 1970 donde la media de edad fue de 32,7 años, y el envejecimiento de la población va en aumento. Castilla y León es una de las Comunidades Autónomas más envejecidas. En el año 2018, las personas mayores de 65 años alcanzaron el 21,5 % de la población, siendo la segunda Comunidad más envejecida del país detrás del Principado de Asturias¹³.

Con la edad aumentan los problemas de salud y las enfermedades degenerativas que requieren Cuidados Paliativos y, como consecuencia de ello, el número de ingresos hospitalarios es cada vez mayor. Las estancias hospitalarias son mayores en hombres que en mujeres excepto en la etapa comprendida entre los 15-44 años donde las mujeres ingresan por motivos de embarazo y parto¹³.

A lo largo de 2017, fallecieron en España 424.523 personas. De ellas, un 75% precisaron Cuidados Paliativos, un total de 318.442 (113.266 fallecieron por cáncer y 205.176, por otros motivos). De esta cifra, casi 129.500 eran personas con necesidades complejas, las cuales recibieron atención especializada de Cuidados Paliativos¹⁴.

1.3 Historia de los Cuidados Paliativos

La enfermera, desde su existencia, se ha dedicado al cuidado de enfermos, ya fueran terminales o no. Cuando se comprende que un enfermo no puede superar la enfermedad, la actuación debe centrarse en el cuidado. Los Cuidados Paliativos tienen su origen en la caridad, iniciando su historia en la época de Fabiola de Roma, en el siglo V. Posteriormente, a lo largo de toda la Edad Media, con el influjo de la cultura cristiana, se abrieron en Europa numerosos hospicios, no tanto para una atención curativa como caritativa, otorgando a los peregrinos un lugar donde dormir y alimentarse. Con el tiempo, al acoger a moribundos y enfermos se empezó a asociar el término *hospice* (hospicio) a un lugar donde cuidar⁴.

En el siglo XVII aparecieron muchos hospicios en Francia de la mano de San Vicente de Paul (1581-1660), quien fundó dos congregaciones con el fin de atender a personas con pocos recursos económicos⁴.

Sin embargo, no fue hasta el siglo XX cuando apareció *Hospice* como movimiento. Surgió de la mano de Cicely Saunders (1918-2005), fundando en julio de 1967 el St. Christopher's Hospice, que puede considerarse como la cuna del "Movimiento Hospice" y los Cuidados Paliativos. Aquí se proveía de asistencia sanitaria, teniendo en cuenta tanto al paciente como a la familia, abarcando desde el área física como espiritual. Los *hospices* eran espacios diseñados para ofrecer bienestar y apoyo emocional y espiritual al enfermo terminal y a su familia⁴.

Cicely Saunders, enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School en Londres y trabajadora social sanitaria, también estudió administración pública y social y, finalmente, se graduó en medicina. Entre 1958 y 1965 trabajó e investigó sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice de Londres. Esta mentalidad del cuidado comenzó a extenderse por el Reino Unido creando el "Movimiento Hospice". En 1963, a raíz de las conferencias sobre sus estudios ofrecidas en Yale, Connecticut, (EE. UU.) el "Movimiento Hospice" se extendió por Estados Unidos^{4,15}.

En 1967, Saunders inauguró en Sydenham, Londres, el St. Christopher Hospital, incorporando dos años más tarde los Cuidados Domiciliarios dependientes de esta institución.

El nombre *Hospice* se mantuvo queriendo abordar el cuidado científico de un hospital y el espacio acogedor de un hogar. A partir de aquí se comenzó a extender y consolidar el “Movimiento Hospice” en toda Inglaterra, apareciendo más unidades de Cuidados Continuados, Equipos Domiciliarios en 1969 de la mano de Macmillan Cancer Support, Unidades de Día y, a partir de 1980, Equipos de Soporte Hospitalario⁵. Tras este gran inicio en Inglaterra, los Cuidados Paliativos comenzaron a adquirir un gran protagonismo. En 1987 se estableció la Medicina Paliativa como especialidad en este país y, en 2008, se publicó la “Estrategia para Cuidados Paliativos al Final de la Vida” a nivel nacional. En la actualidad, la mayor parte de estos cuidados los ofrecen las ONG locales⁴.

En 1980, la OMS elabora un programa específico de Cuidados Paliativos en relación con pacientes oncológicos⁴.

Asimismo, en el resto de Europa, aunque los Cuidados Paliativos surgieron a través del “Movimiento Hospice” generado en el Reino Unido, en los demás países del continente tuvieron su auge durante la década de los años 80, con los estudios de V. Ventafridda, en Milán, (Italia) la creación de la Asociación Europea de los Cuidados Paliativos (AECP) en 1988 y el desarrollo de políticas institucionales de algunos países⁴.

En España, en 1984, el Doctor Jaime Sanz Ortiz incorporó los Cuidados Paliativos en el área oncológica del Hospital Universitario de Valdecilla, Santander, tras su visita a tres hospitales de Londres. A partir de ahí comenzó a publicar estudios y ofrecer conferencias sobre el Cuidado Paliativo y el paciente terminal. También hay que destacar en este año el papel de la enfermera Ana Manzanares, quien desarrolló su trabajo en este campo. Actualmente es la Coordinadora de Enfermería en la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Marqués de Valdecilla, en Santander, y ha participado como coautora en diferentes libros relacionados con estos cuidados. A partir de entonces se comienza a extender esta filosofía del cuidado por todo el país, inaugurando en 1987 la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital de Santa Creu de Vic, en Barcelona. En 1988 se desarrolló la Atención Domiciliaria del enfermo oncológico en La Coruña y en 1989 se inauguró la Unidad de Medicina Paliativa en Gran Canaria y Lleida, además de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos en manos de la enfermera Teresa Veenhes, entre otras⁴.

En 1990, el Hospital Clínico Universitario de Valencia inicia el programa de atención específica para los pacientes en fase terminal y, en Madrid, el Hospital General Universitario Gregorio Marañón inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos. En este mismo año, la OMS emprendió, junto al Departament de Sanitat de Cataluña, un programa piloto sobre Cuidados Paliativos para los cinco años siguientes, implicando a hospitales de agudos, centros sociosanitarios y de Atención Primaria así como a equipos de soporte interdisciplinar. A partir de este trabajo se pudo organizar, en 1992, el primer congreso específico de Cuidados Paliativos en Cataluña⁴.

En 1991, también en Madrid, la Atención Primaria comienza a tener iniciativas en este ámbito e integra en la Cartera de Servicios de Atención Primaria el Programa de Atención a Pacientes Inmovilizados y Terminales, separando posteriormente, en 1995, a los pacientes terminales. Asimismo, en este año, se instauró la Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) para enfermos terminales en esta comunidad y las Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales de Madrid, Almería y Barcelona⁴.

También en 1995, las diferentes Administraciones Públicas a nivel nacional, comenzaron a desarrollar programas centrados en estos cuidados. Así, se funda el Programa Piloto de la OMS de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña⁴.

En 1992 se crea en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reunió a un amplio número de profesionales sanitarios: médicos, enfermeras, asistentes sociales y psicólogos además de organizaciones religiosas y especialistas en bioética, con el objetivo de

promover los Cuidados Paliativos en nuestro país y como nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito. En 1998, Madrid pone en marcha un proyecto de Atención Domiciliaria con equipos de soporte. Tras los buenos resultados obtenidos, el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) decide extender estos equipos por todo el país⁴.

En el año 2000, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) aprueba el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Dos años más tarde, se crea la figura de la enfermera de enlace o gestora de casos en Andalucía para la Atención a Domicilio, cuyo objetivo se focaliza en fortalecer la Asistencia Domiciliaria, coordinando la actuación de los diferentes profesionales dentro del Equipo de Atención Primaria y la de estos con el Equipo de Atención Especializada⁴.

El trabajo de la enfermera de enlace se encuadra dentro de la gestión de casos, que es un proceso de colaboración donde se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las alternativas y prestaciones precisas para satisfacer las necesidades de salud de una persona, coordinando la comunicación y recursos al alcance que favorezcan unos resultados de calidad. Esta enfermera hace de eslabón entre los pacientes que reciben cuidados constantes y precisan Atención en el Domicilio y los servicios sanitarios. También gestiona las ayudas que precisen los cuidadores informales. Estas enfermeras están adscritas a un Centro de Salud y realizan visitas domiciliarias frecuentes para evaluar la situación individual de cada enfermo y su familia. En el ámbito de Cuidados Paliativos, la enfermera de enlace, como gestora, coordina y es responsable de la valoración y derivación de los pacientes desde el Hospital a las diferentes Unidades de Cuidados Paliativos y Atención Primaria, garantizando así la coordinación de estos cuidados y un adecuado y continuado control sintomático de los pacientes⁴.

En 2005, se crea la Sección de Cuidados Continuados y de Soporte con el objetivo de colaborar con otras asociaciones como la europea o la americana. En junio de este mismo año se crea la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AEPAL) federada a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), regida por estatutos propios. Dos años después, la Comisión Nacional de la Especialidad de Cuidados Médico-Quirúrgicos impulsa la formación específica de los profesionales de enfermería en estos cuidados, proponiendo la elaboración de las propias competencias enfermeras en Cuidados Paliativos⁴.

En España, el cuidado al paciente en situación terminal implica, no solo un derecho reflejado en la legislación, sino también una prestación sanitaria básica y se insta al desarrollo de políticas que garanticen el acceso a los recursos y servicios necesarios para una atención de calidad.

A nivel estatal, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS), se exige que sean las Comunidades Autónomas las que se encarguen de organizar y ofrecer los Cuidados Paliativos mediante su inclusión en las Carteras de Servicios. Actualmente, todas las Comunidades Autónomas, menos Ceuta y Melilla, recogen en su Cartera de Servicios un plan de actuación en Cuidados Paliativos basándose en la "Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos 2010-2014"¹⁰.

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido en la legislación española, así lo recoge la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), en su Atención Paliativa a Enfermos Terminales, dentro de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*¹⁶.

El principio de autonomía, importante para que el paciente terminal pueda elegir dónde y cómo desea morir, queda establecido en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. En su capítulo III recoge el derecho a la información sanitaria del paciente y, en el IV, el respeto a la autonomía del paciente, reflejando el consentimiento libre y voluntario del afectado una vez recibida una información clara y veraz y la oportunidad de realizar instrucciones previas sobre su vida¹⁷.

Galicia y Andalucía han ido más allá, creando leyes específicas de Cuidados Paliativos. Primero, Galicia en 2015 publicó la *Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*¹⁸. Posteriormente, la Comunidad Autónoma andaluza desarrolló la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*¹⁹ donde se desarrollan los derechos del paciente terminal a recibir Cuidados Paliativos integrales y la posibilidad de recibirlos en el domicilio, derecho al tratamiento del dolor y a la administración de la sedación paliativa, así como el derecho a la confidencialidad, intimidad y acompañamiento familiar. Segundo, recoge los deberes de los profesionales que atienden al enfermo terminal y a su familia, los cuales han de respetar las decisiones del núcleo familiar, garantizando un cuidado continuado e íntegro del enfermo. En esta regulación también se hace referencia explícita a la muerte digna.

Aparte de la legislación Nacional, organismos oficiales propios de la enfermería como son El Consejo Internacional de Enfermería, el Código Deontológico y la Organización Colegial de la Enfermería en España reflejan en sus documentos oficiales publicados el derecho de los pacientes a morir con dignidad y el compromiso de estos profesionales a proporcionarlo.

En España, La *Guía de Práctica Clínica (GPC) de Cuidados Paliativos* del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar (2008) aconseja que estos cuidados se ofrezcan con el diagnóstico de una enfermedad que amenaza a la vida a la vez que se administren tratamientos curativos. Y ya, en la etapa final de la enfermedad, no solo limitarse al tratamiento paliativo sino que se continúen con medidas activas para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente. Con esta recomendación se tiende a eliminar de las definiciones de Cuidados Paliativos el tiempo de seis meses que se estima para recibir la atención ya que no se puede limitar la vida de una persona con un tiempo estimado en rangos generales⁹.

2. JUSTIFICACIÓN

La atención a pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal ha ido aumentando en España en las últimas décadas debido al aumento del envejecimiento poblacional. Esto, a su vez, provoca el aumento de la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas⁶. Este aumento de enfermedades sin posibilidad de cura han transformado los Cuidados Paliativos en un problema de Salud Pública.

Mi primer contacto con los Cuidados Paliativos fue a nivel familiar, pero apenas pude ser consciente de lo que implicaban estos cuidados. Después, durante mi formación universitaria, mi relación con los Cuidados Paliativos fue más intensa. Participé en cursos organizados por la Universidad y conocí a profesionales dedicados a estos cuidados y a enfermos y familiares receptores de ellos.

Tras mi paso por las prácticas universitarias en el Centro de Salud del Burgo de Osma, he podido comprobar la cantidad de usuarios mayores en la zona. Tras hablar con los enfermeros del Centro de Salud, fui consciente del gran número de usuarios que precisan Cuidados Paliativos. Debido a la distancia del hogar al hospital de referencia, donde se ubica la Unidad de Cuidados Paliativos, el enfermero de Atención Primaria es el que se ocupa de atender a estos enfermos y a sus familias cobrando un papel importante en sus vidas. Durante las estancias clínicas realizadas allí, acudimos a varios domicilios y residencias de ancianos para conocer el estado del enfermo y hablar con el cuidador principal, lo que me hizo ser consciente del alivio que genera el contacto continuado y el clima de confianza que se crea entre el enfermero y el núcleo familiar. Pudimos resolver varias dudas y calmar el dolor del enfermo mediante técnicas enfermeras, lo que fue gratificante, pero también fui testigo del final del proceso y de la importancia de mantener el contacto con la familia para poder sobrellevar el duelo.

Como consecuencia de esta experiencia personal, y como futura profesional, he elegido este tema para realizar mi Trabajo de Fin de Grado ya que considero importante que se conozcan estos Cuidados Paliativos en el domicilio. Por ello, he querido conocer mejor las competencias enfermeras de Atención Primaria en estos cuidados y saber si existe una oferta y demanda en la formación enfermera específica acerca de ellos. Debido a que los Cuidados Paliativos que he visto desarrollar han sido en domicilio o residencia de ancianos, a causa de la distancia geográfica al hospital, también me he interesado por conocer si existen beneficios de recibir la atención en el domicilio frente a la hospitalaria.

3. OBJETIVOS

3.1 General

Analizar cuáles son los cuidados enfermeros que se prestan en el domicilio en las personas en estado terminal.

3.2 Específicos

- Identificar las competencias enfermeras en la Atención Domiciliaria al paciente paliativo y sus cuidadores dentro de la Atención Primaria.
- Determinar el nivel de formación de los profesionales de enfermería comunitaria en relación a los Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Describir los beneficios que aporta la atención enfermera domiciliaria, desde Atención Primaria, en la calidad del paciente paliativo y en sus cuidadores.

4. METODOLOGÍA

Para poder responder a los anteriores objetivos he realizado una búsqueda bibliográfica entre octubre de 2018 y marzo de 2019, en las bases de datos CUIDEN PLUS, SCIELO, PUBMED y DIALNET. Además, he consultado documentos oficiales de Castilla y León y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Las ecuaciones de búsqueda se han centrado en el empleo de palabras clave y operadores booleanos AND y OR con el fin de analizar, recopilar y sintetizar la información más relevante sobre el tema de estudio. (Anexo I).

Términos libres: “Muerte”, “Cuidados Paliativos”, “Dignidad”, “Atención Primaria”, “Enfermería”, “Calidad”, “Atención Domiciliaria”, “Terminal”, “Paciente Oncológico”, “Sobrecarga”, “Cuidador”, “Familia”, “Formación”, “Comunitaria”, “Derecho”, “Ética”, “Legislación”.

Mesh: “Death”, “Palliative Care”, “Dignity”, “Primary Health Care”, “Nursing”, “Quality”, “Home Care”, “Terminal”, “Cancer Patient”, “Overload”, “Carer”, “Family”, “Training”, “Community”, “Right”, “Ethic”, “Legislation”.

Tras una lectura general de los títulos y resúmenes de todos los recursos bibliográficos encontrados, he realizado una lectura profunda y exhaustiva de varios de ellos, además de consultar los planes de estudios de varias universidades españolas. Para responder a los objetivos planteados, he empleado finalmente los mencionados planes de estudios así como dieciocho documentos: trece artículos extraídos de las bases de datos mencionadas anteriormente, la Orden SAS 1729/2010, dos monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Castilla y León y un artículo extraído de la revista “*BMC Palliative Care*”. Para su elección establecí como criterios de inclusión aquellos artículos realizados en los últimos diez años con el fin de que los resultados fueran actuales. Admití todos aquellos donde se reflejaba la importancia del personal de enfermería de Atención Primaria en relación con los Cuidados Paliativos y, debido a la escasez de artículos encontrados, elegí algunos donde se reflejara la actuación enfermera en general en estos cuidados. En cuanto al país de origen de los artículos, no se descartó ninguno de ellos con el fin de comparar las diferencias dentro y fuera del territorio nacional, la mayoría son de España y Brasil. Sin embargo, se excluyeron los artículos cuyos títulos y resúmenes no tuvieran relación con los objetivos planteados, no determinaran su evidencia científica al no mostrar los autores o las instituciones encargadas de elaborar los artículos y aquellos artículos en los que las enfermeras no eran protagonistas del cuidado. (Anexo II).

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras realizar una revisión de la literatura científica, sobre todo de estudios de investigación y otras revisiones bibliográficas, tanto de carácter cuantitativo como cualitativo, se han obtenido los siguientes resultados en base a los objetivos planteados. Al ser una revisión bibliográfica, he optado por exponer de manera simultánea los apartados de análisis de resultados y discusión.

5. 1 Competencias de los profesionales de enfermería de Atención Primaria en Cuidados Paliativos.

Los enfermeros deben comprometerse con la necesidad de brindar unos cuidados humanos y de calidad, lo que exige un componente práctico moral al personal de enfermería. Florence Nightingale (1820-1910) introdujo los principios de fidelidad y veracidad refiriéndose al respeto hacia los intereses de los pacientes por encima de todo, siempre y cuando no perjudiquen a un tercero. Dentro de las obligaciones enfermeras es fundamental el compromiso moral de conservar la vida humana ya que la reflexión ética se apoya en el respeto a dos principios fundamentales: la vida y la autodeterminación de la persona. Los cuatro principios fundamentales de la enfermería son: promover la salud, prevenir las enfermedades, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Además, se deben tener presentes los cuatro principios universales de la bioética aplicados a estos cuidados: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía^{20, 21}.

Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁹ se describen varias competencias básicas que los enfermeros han de tener para ofrecer unos Cuidados Paliativos de calidad en el domicilio, que coinciden con las descritas en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Castilla y León²² así como por los autores Perez Boza “et al.”²³. Dichas funciones son: cuidados básicos para cubrir las necesidades fisiológicas, control de síntomas (destacando el dolor), coordinación con otros profesionales, apoyo emocional al paciente y a la familia, acompañamiento en el duelo mediante habilidades comunicativas, atención al cuidador principal y valoración social del núcleo familiar.

Para llevar a cabo las funciones anteriormente descritas, es necesario que se detecte primero al paciente con necesidades de Cuidados Paliativos y a su familia y que además decidan pasar el proceso en el hogar recibiendo atención domiciliaria. Una vez elegida la atención domiciliaria, los médicos y enfermeras de Castilla y León utilizan el “Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales” más conocido como “Instrumento NECPAL” (Necesidades Paliativas), mediante la evaluación de criterios y parámetros clínicos nutricionales, funcionales y cognitivos, nivel de dependencia, aspectos psicosociales, persistencia de sintomatología y multimorbilidad, uso de recursos, etc. (Anexo III). Tras confirmar la necesidad de recibir Cuidados Paliativos, se valora la situación actual a nivel físico, psicoemocional, espiritual y social mediante escalas validadas como: escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) para valorar la intensidad de los síntomas, Escala Visual Analógica (EVA) para el dolor, escala MUST si se sospecha de desnutrición, escala de Norton para la valoración de la piel y mucosas, el test de Barthel y/o el Índice de Karnofsky para valorar el estado funcional, el índice de calidad de vida ECOG, la escala reducida de Goldberg para valorar signos de depresión o ansiedad y la escala de Zarit para detectar el riesgo de claudicación o sobrecarga del cuidador. Estas escalas permiten elaborar un plan de intervención dirigido al paciente, al cuidador principal y al resto de la familia. El nivel de complejidad y el plan de intervención, se reevalúan periódicamente. Los seguimientos son programados desde Atención Primaria. En situaciones no complejas, se realizan al menos una vez al mes, individualizando cada situación y, en caso de

situación compleja, se reevalúan cada semana y en función de la situación clínica del paciente. No obstante, también se hace una reevaluación cuando el paciente o cuidados lo demandan. Con el fin de obtener un seguimiento adecuado, es necesario que todos los procedimientos y actividades realizados queden registrados²².

Rodrigues Matos “et al.”²⁴ destacan como competencias en la Atención Domiciliaria las que se centran en el control del dolor y en las habilidades comunicativas para el apoyo psicológico y espiritual. Por su parte, Perez Boza “et al.”²³ y Molina “et al.” en su estudio realizado en el País Vasco²⁵, coinciden en la capacitación y entrenamiento por parte del enfermero a los cuidadores informales y familiares para poder realizar los cuidados.

El control de síntomas se realiza mediante medidas farmacológicas y no farmacológicas. El dolor es el síntoma que más preocupa a los pacientes y sus familias. Este se puede valorar con la Escala Visual Analógica (EVA)²². Cuando no es posible administrar analgesia por vía oral y el paciente permanece en su domicilio, la vía subcutánea es la de elección. En el año 2010, un estudio realizado en Valdecilla²⁶, dedujo que de los 530 pacientes terminales tratados, 397, es decir un 74,9%, precisaron vía subcutánea. Esta vía de administración se usa con frecuencia por su eficacia y seguridad. El enfermero ha de enseñar a la familia cómo se usa para asegurar la analgesia del enfermo 24 horas al día.

Respecto a la coordinación con otros profesionales de diferentes ámbitos y niveles asistenciales para garantizar una continuidad en el cuidado, Pérez Boza “et al.”²³, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos⁵ y los profesionales en Cuidados Paliativos de Castilla y León²² consideran que es necesario que haya una buena coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada para poder detectar factores de riesgo, complicaciones y poder coordinar el traspaso del hospital al hogar tras el alta hospitalaria.

El Apoyo emocional al paciente y la familia, así como el acompañamiento en el duelo, son dos de las competencias más complicadas de gestionar para la enfermera. Los profesionales de enfermería, debido al vínculo íntimo creado con el paciente, han de atender también las preocupaciones relacionadas con la dignidad de la persona. Las enfermeras en Escocia²⁷ utilizan el modelo de dignidad de Chorchinov, quien afirma que mantener la dignidad es necesario y muy importante en los enfermos terminales para poder seguir desarrollando el rol social de la persona. En España, Perez Boza “et al.”²³, reconocen que para poder realizar este apoyo son necesarias unas adecuadas habilidades de comunicación con el paciente, familia y otros profesionales. En esto coinciden Moreira de Souza y Turrini²⁸, quienes también consideran importante este apoyo emocional, sobre todo en el cuidador principal, que sufre cuando ve que, a pesar de sus esfuerzos en el cuidado, la enfermedad avanza y la muerte se avecina. Este sufrimiento del cuidador principal deriva en frustración por no obtener resultados positivos. Asimismo, Ludugérico de Souza “et al.”²⁹ valoran las habilidades de comunicación como un aspecto fundamental a desarrollar por la enfermera con el fin de reducir el impacto psicológico y de ayudar a sobrellevar el proceso del duelo al proporcionar la posibilidad de compartir el dolor y sufrimiento que genera la enfermedad. Con la comunicación empática, la escucha activa, y la adecuada información al paciente sobre su enfermedad, el pronóstico, y las posibilidades terapéuticas, se prioriza además la autonomía del mismo. De este modo podemos conocer las voluntades y decisiones tomadas por el enfermo en relación con la vida y la muerte y le hacemos partícipe activamente del cuidado. La comunicación ha de ser abierta, receptiva y recíproca entre profesional, enfermo y familia para que pueda darse una relación de confianza y poder abordar así los problemas que surjan en torno a la muerte, el miedo, el sufrimiento y por tanto generar un cuidado eficaz²⁴.

Ludugérico de Souza “et al.”²⁹, reconocen que la identificación del cuidador informal principal es necesaria para poder crear una red de apoyo y evitar la sobrecarga de este. Moreira de Souza y Turrini²⁹ reflejan en su artículo la sobrecarga física, emocional y social en el cuidador

principal que aparece conforme avanza el proceso de la enfermedad y el paciente es más dependiente. Son importantes una valoración y la creación de un plan de intervención con el cuidador principal para evitar esta sobrecarga y la claudicación familiar. En Castilla y León²² se utilizan, por un lado, la escala de Zarit para valorar la sobrecarga del cuidador y, por otro, la Escala de Barthel o el Índice de ECOG para valorar al enfermo y determinar su nivel de dependencia, la cual está relacionada directamente con la sobrecarga del cuidador. También hay que valorar en este apartado a la familia en su conjunto para detectar el duelo complicado o patológico.

Aparte de la valoración del núcleo familiar, hay que tener en cuenta otros aspectos del entorno del enfermo. Cuando se opta por los Cuidados Domiciliarios, hay que evaluar el hogar, determinar el tipo de vivienda, su habitabilidad, la disponibilidad de toma de agua, gas y luz así como la detección de barreras arquitectónica para estudiar la posibilidad de realizar los cuidados allí²². También se analiza la situación económica y organizativa familiar. Moreira de Souza y Turrini²⁸ coinciden con un estudio realizado por Molina "et al."²⁵ que refleja la importancia de que la enfermera conozca los recursos sociales y comunitarios que existen en el entorno de la familia para poder ayudarla. Para poder ofrecer estos recursos es necesaria una buena coordinación con el trabajador social, tal y como se refleja en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de Castilla y León²².

Aunque en los artículos anteriormente analizados se recogen las funciones asistenciales, al llevar a cabo los cuidados y el apoyo emocional; de gestión, al organizar los recursos sanitarios y sociales y planificar el cuidado; y de docencia, cuando el enfermero forma a la familia, no se hace referencia a la función de investigación y formación de enfermería en Cuidados Paliativos. La formación del profesional de enfermería es un aspecto básico para desarrollar estas competencias. No obstante, como se contempla en el siguiente objetivo, esta necesita potenciarse.

5.2 Nivel de formación de los profesionales de enfermería en Cuidados Paliativos Domiciliarios.

Se diferencian dos niveles de formación de Cuidados Paliativos, el básico y el avanzado. Todos los enfermeros deberían saber ofrecer unos Cuidados Paliativos básicos basados en: control de síntomas, habilidades de comunicación con paciente, familia y profesionales sanitarios y capacidad de tomar decisiones basándose en los principios de Cuidados Paliativos. El Consejo de Europa recomienda que todos los profesionales sanitarios estén familiarizados con los principios básicos de los Cuidados Paliativos y sean capaces de practicarlos en su vida profesional⁵.

Tras una evaluación de once universidades españolas he comprobado que todas incluyen los Cuidados Paliativos como asignatura propia o como temario dentro de una de las asignaturas. Por ejemplo, seis de ellas (Univ. de Granada³⁰, Univ. de Sevilla³¹, Univ. Pontificia de Comillas³² en Madrid, Campus Mare Nostrum de la Univ. de Murcia³³, la Univ. Camilo José Cela³⁴ en Madrid así como el Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios³⁵, también en Madrid) incluyen en sus respectivos planes de estudios la asignatura de Cuidados Paliativos como asignatura obligatoria; dos de ellas la incluyen como asignatura optativa (Univ. de Alcalá de Henares³⁶ en Madrid, y la Univ. Ramón Llull³⁷ de Cataluña) y en las universidades de Burgos³⁸, Valladolid (Campus de Soria)³⁹ y la Univ. Complutense de Madrid⁴⁰ la incluyen dentro del temario de otras asignaturas o en conjunto con otras asignaturas obligatorias de su plan de estudios.

Durante la formación en la especialidad de Atención Primaria, los profesionales de enfermería reciben formación en Cuidados Paliativos para la atención de la persona al final de la vida tanto en domicilio como en consulta. En cuanto a las rotaciones programadas, pasan por Unidades de Cuidados Paliativos, ya sea en hospital o a domicilio⁴¹.

Aun así, varios estudios analizados, tanto a nivel nacional como fuera de nuestro país, coinciden en la deficiente formación de los enfermeros en Cuidados Paliativos^{6, 11, 23, 29, 42, 43}.

Una excepción en la falta de formación del personal la encontramos en Cataluña¹¹, donde todos los enfermeros de Atención Primaria tienen formación en Cuidados Paliativos, la mayoría de tipo básica. No obstante, a pesar de la formación recibida, detectan dificultades a la hora de afrontar aspectos emocionales como es el acompañamiento en el duelo. También encuentran dificultad en el manejo de fármacos en cuanto a su indicación y dificultades burocráticas; en la asistencia domiciliaria para el control de síntomas, limitándose a la monitorización de constantes; en la educación y comunicación con la familia y el enfermo, por el miedo al tratar un tema tan delicado como es el de la muerte; y en la coordinación con los diferentes niveles asistenciales, por la escasa comunicación con los profesionales de los equipos de Cuidados Paliativos específicos. Algo similar ocurre en Granada⁴², donde también la mitad de los profesionales encuestados tienen formación básica en Cuidados Paliativos, pero presentan dificultades en temas relacionados con el control de síntomas y comunicación con el enfermo y la familia, desconocen los mecanismos de información sobre la elaboración del testamento vital y solo la mitad conocen la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte a pesar de que todas ellas han tenido contacto con un enfermo terminal a lo largo de su carrera profesional. De todos modos, la mayoría reconoce y respeta el derecho del paciente a rechazar el tratamiento. Todas estas dificultades presentadas, y el nivel de formación en general sobre Cuidados Paliativos, contrastan sin embargo con el alto porcentaje de enfermeros que se sienten capaces de tratar al paciente terminal y su familia, un 77,3%.

Fuera de nuestro país, en Brasil⁶, también existen dificultades a la hora de ofrecer Cuidados Paliativos. Apenas un 20% de las enfermeras presentan nociones básicas sobre estos cuidados y son capaces de ofrecerlos de manera adecuada. El 60% de las enfermeras encuestadas desconoce las bases de Cuidados Paliativos y las actividades al respecto a desarrollar con el paciente y la familia.

Las principales necesidades formativas en enfermería en Cuidados Paliativos detectadas por los profesionales de PADES y expertos docentes en Cuidados Paliativos¹¹ son: el abordaje integral al paciente terminal y su familia, donde detectan una escasa comunicación, y el manejo de aspectos emocionales y farmacológicos. A pesar de ello, detectan que hay poca demanda formativa por parte de los enfermeros. Perez Boza "et al."²³, coinciden con la escasa preparación en el control de síntomas y habilidades comunicativas, y añaden también la necesidad de formar en habilidades de acompañamiento en el proceso de muerte y en el duelo. Por otro lado, Torres Mesa "et al."⁴² creen importante la formación sobre la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.

Los directivos de Atención Primaria de Cataluña¹¹ consideran importante y necesaria la formación de los profesionales de Atención Primaria en Cuidados Paliativos y ven factible la inclusión de formación continuada sobre estos cuidados en los programas anuales de formación. No obstante, y a pesar de las dificultades declaradas anteriormente, detectan, junto a los profesionales expertos del PADES, poca demanda formativa por parte de los enfermeros.

No solo los enfermeros, directivos de Atención Primaria, expertos docentes y equipos de PADES detectan deficiencias en la formación de enfermería en Cuidados Paliativos. En Andalucía⁴³, un estudio recoge el descontento de familiares de enfermos terminales por la falta de formación en Cuidados Paliativos del profesional de enfermería en lo referente a los cuidados básicos y el control de los síntomas. Además, sentían una falta de apoyo emocional y de información por parte de estos sobre la situación de salud de su familiar, lo que les hacía sentir indefensos y frustrados con la situación. Cabe destacar que la mayoría de las quejas sobre la falta de preparación se focaliza más en el ámbito hospitalario, reconociendo gran satisfacción por la Atención Domiciliaria recibida por el personal de enfermería. Aun así, cabe considerar que

todos los profesionales de enfermería de los diferentes niveles asistenciales reciben la misma formación universitaria.

Ludugério de Souza “et al.”²⁹ y Perez Boza “et al.”²³ coinciden en que la formación en habilidades comunicativas (ej. cómo decir malas noticias) y el entrenamiento en aspectos emocionales en el enfermero son esenciales. Ludugério de Souza “et al.”²⁹ opinan que la comunicación verbal y no verbal es uno de los pilares básicos de los Cuidados Paliativos. Una buena comunicación puede reducir considerablemente el estrés psicológico de todos los implicados en el cuidado (enfermo, familia y enfermero) al poder compartir su dolor, sufrimiento y miedos. Además, defienden que si el paciente no es consciente del proceso que le atañe y de su evolución y pronóstico, no podrá decidir sobre las posibilidades terapéuticas ni sobre dónde y cómo pasar sus últimos días o incluso morir.

5.3 Beneficios de la atención enfermera domiciliaria en la calidad del paciente paliativo y de sus cuidadores.

Morir dignamente es un derecho de las personas y ello implica poder decidir libremente sobre cómo se desea morir. La decisión debe ser respetada y conlleva una coordinación entre los diferentes niveles asistenciales^{43, 44}. Dependiendo de dónde quiere morir la persona, y si la enfermedad lo permite, el enfermo puede decidir morir en el hogar o en un hospital, y el tipo de recursos sociosanitarios a movilizar serían diferentes⁴³. Un estudio realizado en Asturias a profesionales de enfermería de Atención Primaria concluye que, de las 514 encuestas realizadas, 490 profesionales reconocen que se debe ofrecer cuidados enfermeros con el fin de tener una muerte sin dolor ni sufrimiento, y 453 opinan que la persona enferma es dueña de su vida y es la responsable, si puede, de elegir cuándo y cómo quiere morir⁴⁵.

En Europa⁴⁴ y Montreal (Canadá)²⁴, la mayoría de los enfermos terminales prefieren pasar los últimos días y morir en su hogar, pero no siempre ocurre así y a menudo fallecen en hospitales o residencias de ancianos. En España⁴³, aunque el enfermo decida morir en el hogar y pase el último año o los últimos meses en él, no siempre puede ser así ya que, en muchas ocasiones, el paciente sufre complicaciones y es derivado al Servicio de Urgencias donde posteriormente es trasladado al Centro Hospitalario en el que finalmente fallece. Ante esto, se debería tener en cuenta la decisión del enfermo y la familia y, siempre que sea posible, facilitar que se lleve todo el proceso en el hogar. En concreto, un estudio realizado en Andalucía entre los años 2013 y 2014, refleja el lugar de fallecimiento de los enfermos, y determina que no hay mucha diferencia entre el número de personas que fallecieron en el hospital, un 56,1%, o en su casa, un 41,5%, el 2,1% restante tuvo lugar en la vía pública.

Pérez Boza “et al.”²³, Rodrigues Matos “et al.”²⁴ y Navarro Ferrer “et al.”⁶ coinciden en el beneficio que supone pasar todo el proceso de enfermedad y fallecimiento en el domicilio. Esto mejora la calidad de vida del paciente ya que allí es más fácil seguir una rutina diaria, continuar con la vida social y familiar y mantener su autonomía y su dignidad. La muerte en el hogar permite realizar un cuidado más humanitario y permite una muerte más íntima, muy diferente a la que ocurre en el hospital donde suele tornarse en algo tecnológico, frío y despersonalizado.

A esto último también hace referencia el estudio de Andalucía previamente mencionado⁴³, donde los familiares de enfermos terminales destacan los beneficios de la estancia en el hogar frente al ingreso hospitalario. En el hogar, el nivel de comodidad e intimidad es mayor y ayuda a crear un clima favorecedor para la despedida de su ser querido. Por el contra, declaran que para ingresar en el Hospital han de pasar por el Servicio de Urgencias, donde viven experiencias desagradables, inadecuadas e innecesarias ya que no existen protocolos específicos para los enfermos paliativos ni les prestan prioridad frente otros enfermos. Una vez que se decide el ingreso hospitalario no siempre facilitan una habitación individual, lo que les

impide crear un espacio de intimidad para realizar la despedida que se desea. Es complicado tener una muerte digna e íntima cuando compartes habitación con desconocidos donde los profesionales sanitarios entran y salen constantemente. Al principio, la familia puede ver la falta de camas como una excusa para derivar al familiar a la Unidad de Cuidados Paliativos sintiéndose de algún modo desahuciados pero, sin embargo, una vez que se encuentran allí, ven los beneficios de la misma. Si los profesionales explicaran que en la Unidad de Cuidados Paliativos se encuentran profesionales especializados y familiarizados con este tipo de procesos, entenderían que no es una excusa sino el mejor recurso y el mejor lugar donde pueden tratar a su familiar y a toda la familia en su conjunto. Al mismo tiempo, y contradictoriamente, estas familias admiten que en la Unidad de Cuidados Paliativos ofrecen zonas donde pueden reunirse la familia y los amigos para pasar los últimos momentos con el enfermo y poder despedirse.

Otro de los beneficios de llevar a cabo el cuidado del enfermo paliativo en el hogar es que se evita el trastorno de desplazamientos al Hospital o al Centro de Salud para realizar pruebas, como analíticas, o terapias, como administrar inyecciones o colocar bombas de infusión para el dolor ya que son realizadas por el enfermero en el domicilio. De este modo el paciente no sufre el trastorno de salir de casa, lo que supondría un gran esfuerzo tanto para él como para la familia²⁴.

Otro beneficio de la atención domiciliaria para los pacientes y su familia es el recibir un trato más personalizado por parte de los profesionales ya que casi siempre suelen acudir los mismos, creando una mayor confianza e intimidad en la relación con ellos. El estudio de Andalucía destaca la satisfacción de las familias andaluzas⁴³ sobre los cuidados recibidos en el hogar por parte del Equipo de Atención Primaria. Afirman haber recibido formación e información por parte del profesional de enfermería para realizar ellos solos los cuidados y reconocen, sobre todo, el papel de la enfermera gestora de casos. Aun sintiéndose protegidos y satisfechos con la atención del profesional de Atención Primaria, hay un descontento en relación a la Atención Domiciliaria a causa, no de la atención recibida por el profesional de enfermería, sino por la dificultad para recibir determinados recursos que no llegan a ciertas zonas, como son el déficit de ambulancias, la atención continuada las 24 horas del día en el Centro de Salud y la ausencia de la enfermera gestora de casos en ciertas zonas rurales. A pesar de ello reconocen que los profesionales han intentado atender mediante teleasistencia como alternativa.

Según Pérez Boza "et al."²³, la Atención Domiciliaria no solo tiene beneficios para el paciente, también la familia sale favorecida al poder cumplir el deseo de su ser querido y poder organizar la agenda laboral y doméstica. Estos autores además afirman que permanecer todos juntos en el hogar ayuda a la elaboración del duelo. También manifiestan que morir en el hogar tiene beneficios para el Sistema Sanitario ya que las visitas a urgencias y los ingresos en el hospital se ven reducidos y esto deriva en un ahorro económico. No obstante, profesionales sanitarios de la zona sur de Saõ Paulo²⁹, coinciden con Moreira de Souza y Turrini²⁸ en que la opción de la Atención Domiciliaria también tiene desventajas. A veces este tipo de atención supone una mayor sobrecarga en el cuidador informal, ya sea derivada del aumento de la atención que demanda el enfermo según avanza la enfermedad, por falta de apoyo familiar o por deficiencias en recursos sociales y sanitarios.

6. CONCLUSIÓN

- Los enfermeros de Atención Primaria son los responsables de ofrecer unos Cuidados Paliativos Domiciliarios que permitan mantener la mejor calidad de vida posible y conseguir una muerte digna.
- Las competencias enfermeras incluyen desde la detección del paciente con necesidades paliativas y su familia, la elaboración de un plan de intervención adaptado a cada situación y un seguimiento periódico del caso.
- A pesar de que los estudiantes de enfermería reciben una formación básica en Cuidados Paliativos, se detecta en la práctica dificultades por parte de los profesionales de enfermería a la hora de llevarlos a cabo.
- La atención domiciliar brinda la posibilidad de que los enfermos terminales puedan morir en casa junto a su familia.
- Existen beneficios a la hora de recibir Cuidados Paliativos Domiciliarios como, por ejemplo, poder pasar la enfermedad y muerte en el domicilio cuando así se desea, mayor comodidad e intimidad para el enfermo y la familia, evitar desplazamientos continuos a centros sanitarios para recibir tratamientos, trato más personalizado e íntimo con los profesionales y mejor organización de la rutina diaria de la familia.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. El Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería (España). Resolución 32/89.
2. Maciá Gómez R. El Concepto legal de muerte digna. [Internet]. Asociación Derecho a Morir Dignamente. Octubre 2008. [citado 13 dic 2018]. Disponible en: <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>
3. González Otero J, Stablé Ducharte M. Cuidados Paliativos. Introducción. En: González Otero J, Stablé Ducharte M. Recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria. Madrid: Médica Panamericana; 2014.p XIII-XV.
4. García–Baquero Merino MT, Martínez Cruz MB. Historia y filosofía de los Cuidados Paliativos. En: Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García – Baquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.p. 16-29.
5. Codorniu N, Guanter L, Molins A. Competencias enfermeras en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2013 [citado 12 ene 2019]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>
6. Navarro Ferrer PM, Pérez Labrada BR, Parada López N. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de Cuidados Paliativos en la Atención Primaria de salud. Rev Cub de Enferm [Internet]. 2009 [citado 18 dic 2018]; 25(1-2). 1-17. Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v25n1-2/enf051_209.pdf
7. Pastor Montero S, Bueno Errandonea B, Díaz Sedano MN, Espejo Arias MD. Principios y filosofía en cuidados paliativos. En: Espejo Arias MD. Cuidados Paliativos. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE S.L.); 2000. p. 33-40.
8. Chocarro González L. Cuidados Paliativos: Principios y filosofía. En: García González A. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Araces; 2011. P. 1-10.
9. Álvarez López MA, Calabozo Freile B, de Castro Rodríguez F, Cortés Sancho R, Domínguez Martínez M, Echevarría Zamanillo MM, “et al.”. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud; 2017. [citado 20 feb 2019]; Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>
10. Pascual López A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. [citado 27 feb 2019]; Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidado spaliativos.pdf>
11. Lasmarías C, Espinosa J, Martínez Muñoz M, Bullich I, Alburquerque E, Gómez Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en Cuidados Paliativos para Atención Primaria. FEM [Internet]. 2013 [citado 21 mar 2019]; 16 (3):159-165. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/fem/v16n3/original5.pdf>

12. WHO.int [Internet]. España: Organización Mundial de la Salud; 2018 [actualizado 19 feb 2018; citado 21 mar 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
13. Abellán García A, Aceituno Nieto P, Pérez Díaz J, Ramiro Fariñas D, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos. EnR? [Internet]. 2019 [citado 21 mar 2019]; 22: 1-38. Disponible en: envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf
14. Info Paliativos [Internet]. España: admin; 2019 [actualizado 24 abr 2019; [citado 31 abr 2019]. Disponible en: <http://infocuidadospaliativos.com/preocupante-aumento-de-personas-sin-acceso-a-cuidados-paliativos-mas-de-77-500-cada-ano/>
15. Du Boulay. S, Rankin M. Estudios. En: Du Boulay. S. Cicely Saunders. Fundadora del Movimiento Hospice de Cuidados Paliativos. Madrid: Ediciones palabra, S.A; 2011. P. 37-51.
16. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 128, de 29 de mayo de 2003. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>
17. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15/11/2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
18. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. BOE núm. 228, de 23 de septiembre de 2015, pág 85012 a 85025. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5>
19. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE núm. 127, de 25 de mayo de 2010, pág 45646 a 45662. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2010/05/25/pdfs/BOE-A-2010-8326.pdf>
20. Mora Guillart L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. Rev Cub Oft [Internet]. 2015 [citado 15 nov 2018]; 28 (2):228-233. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/oft/v28n2/oft09215.pdf>
21. Yanes Calderón M, de la Vega Pazitková T, Chio Naranjo I. Presencia de la bioética en los Cuidados Paliativos. Rev Cub Med Gen Int [Internet]. 2010 [citado 15 nov 2018]; 26 (2): 330-337. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v26n2/mgi13210.pdf>
22. Ramos Pollo D, Arribas Alonso I, del Barco Morillo E, Calabozo Freile B, Centeno Pascual F, Díez Gutiérrez I, "et al.". Proceso asistencial integrado, Cuidados Paliativos Castilla y León. [Internet]. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud. 2017. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/proceso-asistencial-integrado.ficheros/916572-Proceso%20Asistencial%20Integrado.pdf>
23. Pérez Boza N, Mateo Ternero A, Gómez Urquiza JL, Marti García C. Formación en Cuidados Paliativos en enfermería: Atención en el domicilio. Enferm Comun [Internet]. 2017 [citado 20 dic 2018]; (13): 1-5. Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v13/e10927.php>
24. Rodrigues Matos M, Manfrin Muniz R, da Costa Viegas A, Somavila Przylynski D, Winter Holz A. Significado de atenco domiciliar em o momento vivido pelo paciente oncolgico em Cuidados Paliativos. Rev. Electr.Enf. [Internet].2016 [citado 14 Mar 2019]; 18. Disponible en: <http://doi.org/10.5216/ree.v18.35061>

25. Herrera Molina E, Nuño-solinis R, Espiau Idioaga G, Librada Flores S, Hasson N, Orueta Medía JF. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Pal. Care* [Internet]. 2013 [12 ene 2019]; 12: (3): 1-9. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-3>
26. Manzanas Gutiérrez A, Novo Robledo I, González Alonso M^a J. Estrategia de mejora en la administración de medicamentos por vía subcutánea en el domicilio. *Nuber Cientif* [Internet]. 2011 [citado 20 dic 2018]; 1(3):26-31. Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/viewFile/96/93ç>
27. Werkander Harstade C, Blomberg K, Benzein E, Ostlund U. Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand Caring Sci* [Internet]. 2018 [citado 15 nov 2018]; 32: 8-23. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12433>
28. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enf Glob* [Internet]. 2011 [citado 20 feb 2019]; (22): 1-11. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3683481>
29. Ludugério de Souza H, Campos Pavone Zoboli EL, de Paula Paz CR, Cabral Schweitzer M, Generoso Hohl K, Reis Pessalaica JD. Cuidados Paliativos en la Atención Primaria de la salud: consideraciones éticas. *Rev. Bioét* [Internet]. 2015 [citado 18 dic 2018]; 23 (2):355-365. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/es_1983-8034-bioet-23-2-0349.pdf
30. Universidad de Granada. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: [http://cienciasdelasalud.ugr.es/pages/guias-docentes/2018-2019/grado-en-enfermeria/cuidadospaliativos/!](http://cienciasdelasalud.ugr.es/pages/guias-docentes/2018-2019/grado-en-enfermeria/cuidadospaliativos/)
31. Universidad de Sevilla. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Cuidados Críticos y Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: http://webapps.us.es/fichape/Doc/HIM/HIMat_157.pdf
32. Universidad Pontificia de Comillas en Madrid. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/29704>
33. Universidad de Murcia. Campus Mare Nostrum. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://aulavirtual.um.es/umugdocente-tool/htmlprint/guia/Revm26WBkELHDr7GbgI5fVim1qohXh8XEzqYEq1IIHv5XbrB6Su>
34. Universidad Camilo José Cela. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Atención al paciente crítico y Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: https://www.ucjc.edu/estudio/estudiar-grado-enfermeria/?gclid=CjwKCAjw5dnmBRACEiwAmMYGOUA5I6LE3t8hSU6bNFy4MtlwPVxl gMCFE5ht-jaNKGtb-aGFamoaNRoC0YoQAvD_BwE#course-tab-pane-0-1
35. Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Cuidados Críticos y Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: http://www.cue.sjd.es/documentos/guias_docente_18-19/Proyecto_docente_CCyP_2018-19.pdf
36. Universidad de Alcalá de Henares. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Enfermería en Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en:

<https://www.uah.es/es/estudios/estudios-oficiales/grados/asignatura/index.html?codAsig=255030>

37. Universidad Ramón Llull de Cataluña. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Enfermería en Cuidados Paliativos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://www.blanquerna.edu/es/grado-enfermeria/plan-estudios>
38. Universidad de Burgos. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Guía de la asignatura Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://www.ubu.es/grado-en-enfermeria/informacion-basica/guias-docentes>
39. Universidad de Valladolid. Facultad de Soria. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Guía de la asignatura Alteraciones de la Salud III. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://www.facultadenfermeriasoria.com/wp-content/uploads/2015/06/ENFERMER%C3%8DA-EN-ALTERACIONES-DE-LA-SALUD-III-18-19.pdf>
40. Universidad Complutense de Madrid. Grado de enfermería. Plan de estudios curso 2018-2019. Guía de la asignatura Enfermería de la Vejez, Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor. [citado 14 mar 2019]. Disponible en: <https://www.ucm.es/estudios/grado-enfermeria-planestudios>
41. Orden SAS/1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. BOE núm. 157, de 29 de junio de 2010, págs 57217 a 57250. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/o/2010/06/17/sas1729>
42. Torres-Mesa LM, Schmidt- Riovalle J, García García I. Conocimientos de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [citado 12 ene 2019]; 47 (2): 464-470: Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/27.pdf>
43. Ruiz Fernández M.D, Ortega Galán A.M, Cabrera Troya J, Ibáñez Masero O, Carmona Rega M.I, Relinque Medina F, García Cisneros R. Personas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. Enf Univ [Internet]. 2017 [citado 20 dic 2018]; 14(1): 10-18. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v14n1/2395-8421-eu-14-01-00010.pdf>
44. Radbruch L, Payne S y Comité Directivo de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2012. [citado 15 mar 2019]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
45. Cornejo Sánchez C, Fernández Prieto P, Gómez Fernández P, García García M, Losada García A, Des Castillo Arévalo F. Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente. RqR Enferm Com. [Internet]. 2014 [citado 18 dic 2018]; 2 (4): 6-20. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5041623.pdf>

8. ANEXOS

Anexo I: Tabla de Estrategia de búsqueda bibliográfica. Fuente: Elaboración propia

Ecuación de búsqueda	Scielo		Cuiden		Pubmed		Dialnet		
	R	E	R	E	R	E	R	E	
Muerte AND cuidados paliativos AND dignidad <i>Death AND Palliative care AND Dignity</i>	5	1	42	0	42	1	14	0	2
Atención primaria AND cuidados paliativos <i>Primary health care AND palliative care</i>	7	0	75	2	453	0	90	0	2
Atención domiciliaria AND enfermería AND paliativos <i>Home care AND nursing AND palliative</i>	2	0	42	2	125	0	19	0	2
Paciente oncológico AND terminal AND sobrecarga AND cuidador OR familia <i>Cancer patient AND terminal AND overload OR family</i>	0	0	4	0	2	0	1	1	1
Atención primaria AND cuidados paliativos AND necesidades de formación <i>Primary attention AND palliative care AND training needs</i>	1	1	5	0	15	0	7	0	1
Enfermeras AND comunitarias AND derecho AND morir AND dignidad <i>Nursing AND Community AND Right AND die AND dignity</i>	0	0	0	0	0	0	1	1	1
Cuidados paliativos AND atención primaria AND ética clínica <i>Palliative care AND primary attention AND clinical ethics</i>	2	1	0	0	5	0	0	0	1
Cuidados paliativos AND atención AND paciente AND Muerte AND Legislación <i>Palliative care AND attention AND patient AND die AND legislation</i>	1	1	3	0	2	0	2	0	1
Principios éticos AND enfermería AND calidad AND atención <i>Ethical principles AND nursing AND quality attention</i>	8	2	31	0	6	0	6	0	2
Resultados Totales		6		4		1		2	13

R: Resultados E: Artículos elegidos

Anexo II: Tabla con artículos y su referencia. Fuente: Elaboración propia

Referencia	Título artículo	Autor/es	Año publicación	Tipo de artículo y contexto donde se desarrolla
6	Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de Cuidados Paliativos en la atención primaria de salud	Navarro Ferrer P. M, Pérez Labrada BR. Parada López N.	2009	Artículo de revista: investigación con estudio observacional transversal. Santiago de Cuba, Cuba
11	Estudio sobre necesidades formativas en Cuidados Paliativos para atención primaria	Lasmarías C, espinosa J, Martínez Muñoz M, Bullich I, Albuquerque E, Gómez Batiste X.	2013	Estudio observacional, descriptivo, transversal. Atención primaria Cataluña.
20	Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería	Mora Guillar L.	2015	Artículo de revista: revisión bibliográfica. Cuba
21	Presencia de la bioética en los cuidados paliativos	Yanes Calderónl M, de la Vega PazitkoválI T, Chio Naranjo I.	2010	Artículo de revista: revisión bibliográfica. Cuba
23	Formación en Cuidados Paliativos en enfermería: atención en el domicilio	Pérez Boza N, Mateo Ternerero A, Gómez Urquiza JL, Marti García C.	2017	Artículo de revista: revisión bibliográfica. España.
24	Significado de atenco domiciliar e o momento vivido pelo paciente oncolgico em Cuidados Paliativos.	Rodrigues Matos M, Manfrin Muniz R, da Costa Viegas A, Somavila Przylynski D, Winter Holz A.	2016	Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. So Paulo (Brasil).

26	Estrategia de mejora en la administración de medicamentos por vía subcutánea en el domicilio	Manzanas Gutiérrez A, Novo Robledo I, González Alonso M ^a J	2011	Artículo de revista: revisión bibliográfica. Cantabria.
27	Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research	Werkander Harstade C, Blomberg K, Benzein E, Ostlund U.	2018	Revision bibliográfica. Suecia.
28	Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador	Moreira de Souza R, Turrini RNT	2011	Artículo de revista: investigación exploratoria cualitativa. São Paulo (Brasil).
29	Cuidados Paliativos en la atención primaria de la salud: consideraciones éticas	Ludugério de Souza H, Campos Pavone Zoboli L, de Paula Paz R, Cabral Schweitzer M, Generoso Hohl K, Reis Pessalaica J.	2015	Artículo de revista. Estudio de caso con abordaje cualitativo. Sao Pablo, Brasil.
42	Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte.	Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García García I.	2013	Artículo: estudio transversal descriptivo. Hospital de Granada.
43	Personas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios.	Ruiz Fernández M.D, Ortega Galán A.M, Cabrera Troya J, Ibáñez Masero O, Carmona Rega M.I, Relinque Medina F, García Cisneros R.	2017	Estudio cualitativo. Andalucía.
45	Las enfermeras comunitarias ante el derecho a morir dignamente	Cornejo Sánchez C, Fernández Prieto P, Gómez Fernández P, García García, M, Losada García A, Des Castillo Arévalo F.	2014	Artículo de revista: estudio descriptivo transversal. Centro de Salud Contrueces. Gijón.

Anexo III: Instrumento de valoración NECPAL. Fuente: Proceso Asistencial Integrado de Castilla y León ²²

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)	
INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES	
1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

Anexo IV: Análisis de Cuidados Paliativos en las Facultades de enfermería de Universidades de España. Fuente: Elaboración propia.

