

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v8i2.214>

Prioridades del paciente paliativo en su domicilio

Palliative patient priorities at home

Carmina Wanden-Berghe¹  0000-0002-6871-5737

1. Instituto de Investigaciones Sanitarias y Biomédicas de Alicante (ISABIAI), Hospital General Universitario, Unidad de Hospitalización a Domicilio, Alicante, España.

Correspondencia/Correspondence

Carmina Wanden-Berghe
carminaw@telefonica.net

Recibido/Received

24.06.2024

Aceptado/Accepted

09.07.2024

Conflicto de Intereses/Competing interest

La autora declara que no hay ningún posible conflicto de interés.

Financiación/Funding

No se ha recibido ninguna beca o apoyo económico para la investigación de la que deriva el artículo.

Agradecimientos/Acknowledgments

A los pacientes y sus cuidadores que han participado en este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Wanden-Berghe C. Prioridades del paciente paliativo en su domicilio. Hosp Domic. 2024;8(2):61-7.

RESUMEN

Introducción: Describir las prioridades que plantean los pacientes paliativos en su domicilio.

Método: Estudio descriptivo de 66 pacientes que ingresaron en la Unidad de Hospitalización a Domicilio con el diagnóstico de "oncológico paliativo". Se elaboró una entrevista dirigida para conocer cuáles eran las prioridades de los pacientes respecto a sus expectativas en el momento evolutivo en que se encontraban.

Resultados: La edad media de los 66 pacientes fue de $72,39 \pm 9,17$. La estancia media fue de $34,09 \pm 25,83$ días hasta el alta, el primer deseo de los pacientes fue no tener dolor, seguido de la comodidad y la permanencia en su domicilio.

Conclusiones: Los pacientes que conocían su diagnóstico y pronóstico tenían preferencia por permanecer y fallecer en el domicilio, así como mantener medidas de confort. El dolor y la disnea fueron los síntomas más temidos por los pacientes.

Palabras clave: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Servicios de Atención a Domicilio Provisto por Hospital; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Neoplasias; Prioridad del Paciente; Voluntad en Vida.

ABSTRACT

Introduction: To describe the priorities that palliative patients have at home.

Method: Descriptive study of 66 patients who were admitted to the Home Hospitalization Unit with the diagnosis of "palliative oncology." A targeted interview was carried out to find out what the patients' priorities were regarding their expectations at the evolutionary stage in which they were.

Results: The mean age of the 66 patients was 72.39 ± 9.17 . The average stay was 34.09 ± 25.83 days until discharge. The patients' first wish was not to have pain, followed by comfort and staying at home.

Conclusions: Patients who knew their diagnosis and prognosis had a preference for staying and dying at home, as well as maintaining comfort measures. Pain and dyspnea were the symptoms most feared by patients.

Keywords: Home Care Services; Home Care Services, Hospital-Based; Palliative Care; Hospice Care; Neoplasms; Patient Preference; Living Wills.

INTRODUCCIÓN

En las Unidades de Hospitalización a Domicilio (HaD) se proporciona asistencia y cuidados a un abanico amplio de pacientes, muy frecuentemente a pacientes crónicos y paliativos⁽¹⁾. Los cuidados paliativos ofrecen atención para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave que es irrecuperable y pone la vida en peligro, como es el caso del cáncer. Se enfocan de forma holística en la valoración integral e integrada en el contexto de la persona, y no solo en la enfermedad. La meta es evitar o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y del tratamiento lo antes posible, además de enfocar cualquier problema psicológico, social y espiritual relacionado⁽²⁾.

La llegada del paciente paliativo a su domicilio no está exenta de incertidumbre y temores. En algunos casos, el paciente ha hecho una reflexión previa sobre sus voluntades anticipadas, muy pocos incluso las tienen registradas. En cualquiera de los casos, es necesario, dentro de la valoración integral, explorar los deseos y prioridades del paciente respecto a su situación actual. Con ese objetivo planteamos este trabajo, reflejar la experiencia en nuestra HaD y describir, en un grupo de pacientes oncológicos paliativos, sus preferencias respecto a su situación clínica.

MÉTODOS

Estudio observacional prospectivo cuali-cuantitativo de los pacientes que ingresaron en la zona sur de la Unidad de Hospitalización a Domicilio, del Hospital General de Alicante, a cargo de uno de los facultativos, con el diagnóstico de "oncológico paliativo". Se elaboró una entrevista dirigida adaptada al momento y a las características de cada uno de los pacientes, para conocer las prioridades de los pacientes respecto a sus expectativas en el momento evolutivo en que se encontraban.

Criterios de inclusión: pacientes ingresados en la UHD que tuvieran como motivo de ingreso "asistencia paliativa" y que se les hubiera diagnosticado algún proceso oncológico sin considerar el tiempo de evolución del proceso pero que fueran conocedores de su diagnóstico y pronóstico.

Se consideraron las variables socio-demográficas

Para la descripción de la población estudiada se utilizaron técnicas descriptivas; cálculo de frecuencias y, en el caso de las cuantitativas, medidas de tendencia central y desviación estándar.

El análisis cualitativo se expone mediante las expresiones que agotaron el discurso.

RESULTADOS

De los 705 pacientes que ingresaron en la zona sur, 203 (28,79%) presentaron diagnóstico oncológico paliativo, de ellos se incluyeron en el estudio 66. La edad media fue de $72,39 \pm 9,17$ el paciente más joven tenía 56 años y el más longevo 91. El sexo predominante fue el femenino con 35 mujeres (53,0%). Todos los pacientes declararon que conocían su diagnóstico, 12 (18,18%) al ingreso no conocían su pronóstico, pero quisieron ser informados por lo que cumplieron los criterios de inclusión en el estudio. La localización del tumor se muestra en la **tabla 1**.

Tabla 1. Localización del tumor en los pacientes

Localización	n	%
Pulmón.	20	(30,3%)
Colon.	6	(9,09%)
Páncreas.	6	(9,09%)
Hematológicos.	5	(7,57%)
Gástrico.	5	(7,57%)
Recto.	4	(6,06%)
Próstata.	4	(6,06%)
Vejiga.	3	(4,54%)
Colangiocarcinoma.	2	(3,03%)
Ovario.	2	(3,03%)
Mama.	2	(3,03%)
Mesenquimal.	2	(3,03%)
Endometrio.	1	(1,51%)
Cavum.	1	(1,51%)
Glioblastoma.	1	(1,51%)
Melanoma.	1	(1,51%)
Sincrónico de próstata y pulmón.	1	(1,51%)
Total.	66	(100%)

Era su primer ingreso en la Unidad de Hospitalización a Domicilio para 51 de los pacientes (77,3%) La estancia media fue de 34,09±25,83 días hasta el alta. La procedencia de los pacientes se muestra en la **tabla 2**.

Tabla 2. Procedencia de los pacientes al ingreso en UHD

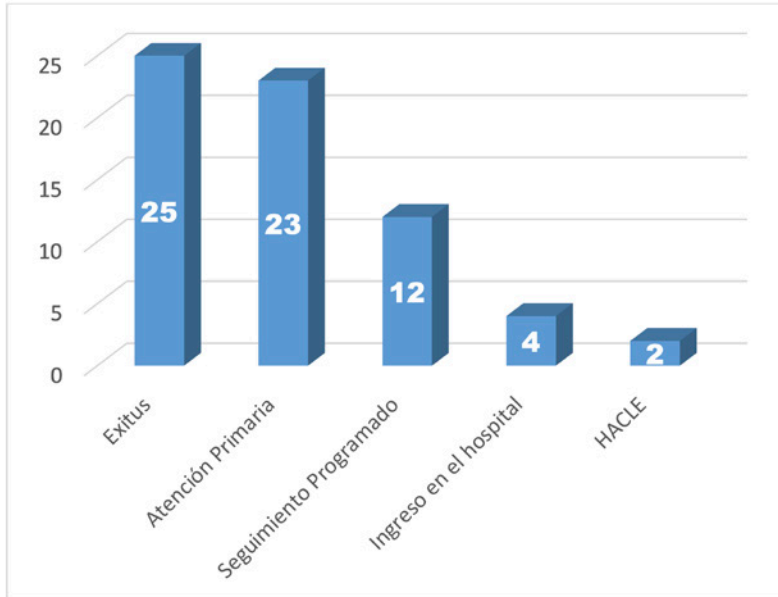
Procedencia		n
Consultas Externas (CCEE).		30
	Oncología.	27
	Hematología.	3
Paliativos.		14
Atención Primaria.		13
Oncología.		3
Medicina Interna.		2
Digestivo.		1
Cirugía.		1
Urología.		1
HACLE*.		1
Total.		66

*HACLE: Hospital de Atención a pacientes Crónicos y de Larga Estancia

El destino al alta de estos pacientes mayoritariamente fue el *exitus*, seguido por la derivación a su centro de atención primaria y a seguimiento programado (**figura 1**).

Todos los pacientes excepto una, 65 (98,49%) expresaron su voluntad de permanecer y de fallecer en su domicilio. Los pacientes que ya habían estado ingresados en alguna ocasión en HaD se mostraron más confiados y con menor ansiedad que aquellos para los que era su primer ingreso. El sentimiento predominante ante la proximidad de la muerte fue la tristeza y el miedo fundamentalmente al dolor y a la disnea. Hubo pacientes que expresaron su deseo de que se les hiciera todo lo posible para alargar su vida, pero lo más común fueron los discursos sobre querer finalizar lo antes posible. El deseo más habitual era el de no querer sufrir, referido como un sufrimiento global tanto orgánico como psicológico. El deseo más repetido, de los pacientes, fue no tener dolor, poder respirar bien y encontrarse cómodos. En todas las ocasiones, excepto en dos, ante la perspectiva de no poder conseguir un buen control del sufrimiento deseaban una sedación analgésico-paliativa, los dos pacientes que no querían la sedación, la rechazaban por convicciones religiosas. Alguno de los pacientes refirió que se les estaba haciendo muy largo el camino y en 14 ocasiones solicitaron información sobre la eutanasia. Por iniciativa de la propia paciente, junto a

su familia, 3 de ellas, solicitaron esta información y en 11 ocasiones la información la pidieron los familiares sin el conocimiento de los pacientes. Ningún paciente solicitó, al equipo, apoyo espiritual de ninguna religión, si bien los cuidadores gestionaron esa parcela de la atención de forma íntima y privada. No apreciamos diferencias en los discursos, ni en las manifestaciones de ansiedad y/o miedo por razón de género.



*HACLE: Hospital de Atención a pacientes Crónicos y de Larga Estancia

Figura 1. Destino al alta de los pacientes

DISCUSIÓN

Conversar sobre la muerte en general incomoda, pero hacerlo con normalidad puede mejorar el vínculo médico – paciente⁽³⁾. En este estudio, hablar con los pacientes sobre su propia muerte estando cerca del final fue una experiencia que, en general, les ayudo a aceptar ese delicado momento evolutivo. Por otro lado, todavía hoy, existe un desplazamiento institucional de la muerte en los hospitales, y esta realidad creciente no siempre coincide con lo que el paciente desea. En un estudio realizado en Cataluña⁽⁴⁾, el 61,5% de la población quería morir en casa y tan solo el 9,7% escoge el hospital como lugar de muerte, situándose la elección del resto en otros espacios como los centros socio-sanitarios, o de larga estancia, sin embargo, tan solo el 16% de todos los pacientes fallecían en su domicilio. Estos datos suponen un verdadero problema, ya que no solamente se cuestiona el derecho de autonomía del paciente, sino que se reduce la calidad del cuidado al final de la vida, además de aumentar el coste de la asistencia sanitaria⁽⁵⁾. Los posibles motivos por lo que esté sucediendo esto probablemente sean multifactoriales y dependan de los protagonistas de la atención al final de la vida en cada entorno de la geografía sanitaria. Lo que parece más importante es que no suele consultarse al paciente acerca de sus preferencias, por lo que no se realiza una planificación anticipada del cuidado al final de la vida. La mayoría de pacientes desean morir en

casa, pero la falta de información sobre el documento de voluntades anticipadas está relacionada con la muerte en un entorno hospitalario. Por otro lado, cuando la elección recae sobre la familia, en ocasiones, el hospital suele ofrecer mayor seguridad ante la creencia de que los cuidados tienen una mayor calidad en este espacio, que los recursos y apoyo profesional en el domicilio va a ser menor, y a las inseguridades sobre cómo gestionar el proceso de la enfermedad, la sintomatología y los tratamientos, y cómo contribuir al bienestar y alivio del sufrimiento del ser querido.

Limitaciones

No hemos registrado datos sobre el papel fundamental de los cuidadores de estos pacientes en el domicilio y consideramos que deben realizarse proyectos que focalicen su objetivo en ellos para valorar y estudiar sus necesidades en el proceso de final de vida de sus seres próximos.

Conclusiones

Consideramos que una buena planificación de la asistencia sanitaria al final de la vida y de los cuidados deben necesariamente fundamentarse en el conocimiento de los deseos de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Massa Domínguez B. La hospitalización a domicilio en el siglo XXI. *Hosp Domic.* 2017;1(1):7-9. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i1.8
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra, Suiza, OMS, 2020 [accedido 9 de junio de 2024]. Disponible en: <https://bit.ly/3xdLsXd>
3. Poveda-Monge F, Royo-Garrido A, Aldemunde-Pérez C, Fuentes-Cuenca R, Montesinos de Astorza C, Juan Ten C, et al. Ansiedad ante la muerte en atención primaria: relación con la frecuentación y la psicomorbilidad de los consultantes. *Aten Primaria.* 2000;26(7):446-52. DOI: 10.1016/s0212-6567(00)78701-4
4. Llobet Vila L, Carmona Segado JM, Martínez Díaz I, Martí Martínez C, Soldado Ordóñez C, Manresa Domínguez JM. Aceptación de la muerte y su deshospitalización. *SEMERGEN.* 2020;46(3):186-93. DOI: 10.1016/j.semerg.2019.10.009.
5. Porcar Rodado E, Peral Sánchez D, Gisbert Grifo M. El documento de voluntades anticipadas: Comparativa de la legislación actual en el marco de la UE. *Rev Esp Med Leg.* 2021;47(2):66-73. DOI: 10.1016/j.reml.2020.05.009