

Trabajo Fin de Grado

Cuidados paliativos domiciliarios:
Atención Enfermera de calidad en
Atención Primaria

Palliative home care: quality nursing care in
primary care

Autor

Lucía Sanjuán Del Rio

Director/es

Pablo Jorge Samitier

Facultad de Ciencias de la Salud. Zaragoza

2022-2023.

**A mi familia y abuelos por servirme de inspiración en este trabajo, y
a mi tutor por la ayuda para su elaboración.**

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	5
3. METODOLOGÍA.....	6
Diseño.....	6
Palabras clave y descriptores	6
Estrategia de búsqueda.....	6
Criterios de selección de los artículos.....	8
Consideraciones éticas	8
4. RESULTADOS	9
5. CONCLUSIONES	16
6. BIBLIOGRAFÍA	17
7. ANEXOS	22
Anexo I. Descriptores	22
Anexo II. Perfiles de búsqueda y documentos seleccionados.....	22
Anexo III. Posters.....	28

RESUMEN

Introducción

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la vida del paciente y familia que afrontan una enfermedad terminal. Actualmente, aumenta el envejecimiento, siendo más acentuado en los municipios más pequeños ,y con ello el número de enfermedades terminales y procesos crónicos de la población, siendo los cuidados paliativos domiciliarios cada vez más necesarios y un deber de la enfermera de Atención Primaria el dispensarlos y promocionarlos de manera correcta.

Objetivo principal

Analizar la importancia de realizar una atención enfermera de calidad en los cuidados paliativos domiciliarios a personas mayores y sus familias, en el entorno rural.

Metodología

Para responder a nuestro objetivo y elaborar los resultados, se han consultado documentos de las bases de datos DIALNET, PUBMED y SCOPUS, además de en el buscador Google Académico y en documentos oficiales del Gobierno de Aragón y España

Conclusiones

El papel de enfermería en Atención Primaria es fundamental en los cuidados paliativos domiciliarios. Las enfermeras de atención primaria necesitan formación continuada en cuidados paliativos para poder realizarlos de manera responsable. Es necesario establecer medidas para realizar una temprana identificación del paciente y de su familia y así poder llevar a cabo unos cuidados integrales e individualizados.

Palabras clave

Cuidados Paliativos, Enfermería, Muerte, Atención Primaria, Terminal, Domicilio, Promoción, Enfermedad, Paciente, Síntomas.

ABSTRACT

Introduction

Palliative care aims to improve the life of the patient and family facing a terminal illness. Nowadays, ageing is increasing, being more accentuated in smaller municipalities, and with it the number of terminal illnesses and chronic processes in the population, being palliative home care more and more necessary and a duty of the Primary Care nurse to dispense and promote it in a correct way.

Main objective

Analyse the importance of providing quality nursing care in palliative home care for the elderly and their families in rural areas.

Methodology

In order to respond to our objective and to elaborate the results, we have consulted documents in the databases DIALNET, PUBMED and SCOPUS, as well as in the search engine Google Scholar and in official documents of the Government of Aragon and Spain.

Conclusions

The role of primary care nursing is fundamental in palliative home care, which aims to care for the patient during their illness. Primary care nurses need continuing education in palliative care in order to be able to provide palliative care in a responsible manner. Measures need to be put in place for early identification of the patient and his or her family in order to provide individualised and integral care.

Key words

Palliative care, Nursing, Death, Primary Health Care, Terminal, Home, Promotion, Disease, Patient, Symptoms.

1. INTRODUCCIÓN

Enfermedad terminal

Una enfermedad terminal es aquella que no responde a un tratamiento específico curativo y que conlleva a la muerte en un tiempo variable (inferior a 6 meses), es progresiva, acompañada de síntomas intensos y con gran sufrimiento, tanto físico como psicológico, en el paciente y su familia. (1,2)

En estas enfermedades, el objetivo de nuestra atención se basa en cuidar del paciente, y no en intentar curar su enfermedad, proporcionándole la máxima calidad de vida posible hasta que llegue su muerte. (1)

Según un estudio realizado en la ciudad de Málaga en 2015, en el cual se estudiaban las patologías más frecuentes susceptibles a recibir cuidados paliativos, nos encontramos con: Cáncer (61,9%), demencias y Alzheimer (19,9%), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (6,2%) e insuficiencia cardiaca (4,1%). (3)

La OMS define los cuidados paliativos como un tratamiento que mejora la calidad de vida de aquellos pacientes y familiares que afrontan una enfermedad terminal. Estos cuidados previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (4)

Consecuencias (síntomas físicos y emocionales)

En la guía anteriormente mencionada de Cuidados Paliativos de SECPAL, podemos encontrarnos con los diferentes síntomas que acompañan a una enfermedad terminal, los cuales son múltiples (una media de 8-9 síntomas por paciente), intensos, cambiantes y multifactoriales.

El síntoma más temido es el dolor, pero cabe destacar otros igual o más de frecuentes como son la anorexia, la astenia, la pérdida de peso, debilidad, boca seca, síntomas gastrointestinales como las náuseas, vómitos y estreñimiento, y síntomas respiratorios como la tos y la disnea.

Además de los numerosos problemas físicos que se deben tratar, nos encontramos con problemas emocionales y familiares igual de importantes, en los cuales debemos realizar una atención psicosocial individualizada y continuada. (2)

La familia tiene un papel fundamental en la atención al enfermo, sobretodo en el ámbito domiciliario. Como profesionales debemos incluirla en nuestra atención, ya que van a desarrollar una serie de alteraciones emocionales, sociales, estructurales que consideraremos síntomas, igual que los que presenta el enfermo. (5)

Oferta cuidados paliativos en Aragón.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) divide los cuidados en:

- Cuidados básicos, los cuales se dan en el domicilio por parte de Atención primaria, en hospitales y residencias.
- Cuidados especializados, los cuales se dan a pacientes complejos y es necesario una formación específica y exclusiva para estos cuidados.

(2)

En Aragón, los cuidados paliativos domiciliarios se realizan por el equipo de Atención Primaria, pero a veces resulta necesario la intervención del ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) cuando estos casos son de mayor complejidad. La función de la unidad asistencial (médico y enfermera del ESAD) es actuar como nexo entre AP y los centros hospitalarios. (6)

Actualmente, en Aragón hay dos equipos de soporte de Atención Domiciliaria, uno situado en el sector 3 de Zaragoza, y otro que cubre el sector 1 y 2. (7)

El equipo de AP es el encargado de solicitar al ESAD los servicios necesarios en cada domicilio, siendo muy importante la coordinación entre los dos equipos para dar seguridad a los pacientes y familiares. (8)

Ruralidad. Problemas de acceso al servicio y condiciones necesarias para ofertar estos cuidados en domicilio.

Actualmente el aumento de esperanza de vida, la reducción de la tasa de natalidad, además de las mejoras en salud pública y atención sanitaria han condicionado que vivamos más años, haciendo que aumenten los procesos crónicos de la población. Esta situación, conlleva mayor necesidad de atención de las personas mayores en situación de dependencia, siendo la familia (cuidadores informales) los que se hacen cargo de cubrir estas necesidades. (9,10)

Nos encontramos con la decisión de donde sobreviene la muerte, los ancianos prefieren morir en casa, a pesar de ello, actualmente sólo 1 de cada 10 pacientes muere en su cama.

Aquí es donde entra la labor de los profesionales sanitarios en Atención Primaria, los cuales deben fomentar, estimular y adaptar al enfermo y su entorno, darles herramientas para poder manejar la situación en la que se encuentran y así poder cumplir los deseos del paciente de morir en su hogar. (11)

Para que un paciente permanezca en su domicilio recibiendo un tratamiento paliativo, debe de cumplir con una serie de requisitos y así poder beneficiarse de esta atención, como son: El deseo del paciente de querer permanecer en su casa, tener a su un entorno familiar y social adecuado, y además un equipo sanitario apto a su disposición. De esta manera, logramos que el paciente se encuentre cómodo, en un ambiente conocido, la familia logra tener mayor sentimiento de tranquilidad y satisfacción, y se disminuye el gasto sanitario. (12)

Según los datos estadísticos del Padrón Continuo (INE) a 1 de enero de 2019 hay 9.057.193 personas mayores, un 19,3% sobre el total de la población (47.026.208).

El envejecimiento es más acentuado en el mundo rural, el cual sigue despoblándose, en 2019, viven 2.699.277 de personas en los municipios rurales (de 2.000 o menos habitantes), de las que el 28,5% son personas mayores (770.580). (13)

Es un reto, el promocionar y dar a conocer los cuidados paliativos domiciliarios en las personas mayores, el cual se ve agravado además en los municipios más pequeños, que tienen un acceso más difícil a los servicios sanitarios, por lo que cobra importancia la labor de la enfermera de Atención Primaria, la cual tiene las competencias necesarias para realizar una correcta educación y promoción de la salud, además de manejar situaciones que requieren una adaptación familiar y emocional.

2. OBJETIVOS

GENERAL:

- Analizar la importancia de realizar una atención enfermera de calidad en los cuidados paliativos domiciliarios a personas mayores y sus familias, en el entorno rural

ESPECIFICOS:

- Describir las competencias de Enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios y su influencia en la calidad de vida del paciente y la familia.
- Promocionar los cuidados paliativos domiciliarios, creando un instrumento de ayuda en Atención Primaria para los profesionales sanitarios.

3. METODOLOGÍA.

Diseño

El siguiente trabajo se trata de una revisión bibliográfica sobre los cuidados Paliativos Domiciliarios y la importancia de la labor de enfermería en Atención Primaria, consultando en las bases de datos DIALNET, PUBMED, y Scopus además de en el buscador Google Académico y en documentos oficiales del Gobierno de Aragón y España.

La búsqueda se ha realizado en el segundo semestre del 4º curso del grado en Enfermería de 2023, en la ciudad de Zaragoza.

Palabras clave y descriptores

Las palabras clave empleadas son las siguientes: Cuidados Paliativos, Enfermería, Muerte, Atención Primaria, Terminal, Domicilio, Promoción, Enfermedad, Paciente, Síntomas.

Estas palabras clave se transformaron en DECS y MESH (Anexo I. Descriptores).

Estrategia de búsqueda

Para realizar el trabajo, se ha realizado una búsqueda bibliográfica avanzada en las bases de datos Pubmed, Dialnet y Scopus, utilizando los términos mencionados, estos se han unido con los operadores booleanos AND y OR, se han podido encontrar diferentes artículos y documentos relacionados con el trabajo. (Tabla I. Tabla de Estrategia de búsqueda)

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

Ecuación de búsqueda	Scopus		Dialnet		Pubmed		
	R	S	R	S	R	S	
Enfermedad AND terminal <i>Disease AND terminal</i>	9	1	54	5	53	0	6
Atención Primaria AND cuidados paliativos AND enfermería <i>Primary Health Care AND Palliative Care AND Nursing</i>	35	1	18	1	3	1	3
Cuidados Paliativos AND domicilio AND promoción <i>Palliative care AND home AND promotion</i>	2	1	4	0	36	0	1
Sintomas AND paciente AND terminal <i>Symptoms AND patient AND terminal</i>	48	3	25	1	34	1	5
Muerte AND domicilio AND enfermería <i>Death AND home AND nursing</i>	45	2	34	1	17	1	4
Resultados totales		8		8		3	19

Criterios de selección de los artículos

Para la elección de los documentos que se ajustaban a los objetivos del trabajo se utilizaron los siguientes criterios de selección:

- Criterios de inclusión:
 - Artículos con texto completo disponible gratuito.
 - Artículos con año de publicación desde el 2010 con la finalidad de encontrar resultados actuales. (Exceptuando un documento del año 2003, el cual se quiso incluir en el estudio debido a su contenido)
 - Artículos publicados en español o inglés.

- Criterios de exclusión:
 - Artículos que no daban respuesta a nuestro objetivo y no tuvieran evidencia científica.
 - Artículos repetidos.
 - En cuanto al país de Origen, no se descartó ninguno, siendo la mayoría del territorio Español.

Tras aplicar los filtros, se continuó con realizar una lectura general de los títulos y resúmenes, se escogieron varios y se realizó una lectura exhaustiva de los mismos, tras seleccionar 19 documentos. (Anexo II. Perfiles de búsqueda y documentos seleccionados).

Además de estos, se incluyeron páginas web y documentos oficiales pertenecientes a: Organización Mundial de la Salud, Ministerio de Sanidad, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Gobierno de Aragón... hasta llegar al número total de 28 fuentes, las cuales fueron empleadas para el presente estudio.

Consideraciones éticas

Para la realización de este TFG, no ha sido necesario solicitar ningún documento de consideraciones éticas, ya que no se tuvo en cuenta ningún dato personal.

4. RESULTADOS

Domicilio como lugar de fallecimiento

La mayoría de los pacientes tenían preferencias claras en cuanto al lugar de fallecimiento, siendo el domicilio el lugar a elección. A pesar de ello, actualmente, los fallecimientos en el entorno hospitalario siguen siendo muy altos. (11, 14, 15, 16)

Influyen muchos aspectos a la hora de que se cumplan los deseos del paciente en cuanto al lugar donde morir, siendo el más destacable el entorno cuidador: El apoyo y acompañamiento que recibe cuando toma la decisión de morir en casa por parte tanto de la familia como de los profesionales sanitarios predecirá la muerte en su hogar. (17)

La elección del domicilio como lugar para morir es porque para los pacientes representa un espacio seguro, en el cual poder vivir con normalidad y junto a sus seres queridos, mantener su vida social, continuar teniendo intimidad, etc... por lo que en los casos en los que la muerte en domicilio se lleva a cabo, es porque el paciente tiene un entorno cuidador que le apoya y colabora activamente en su decisión. (18,19)

Entonces, ¿por qué muchos de estos pacientes terminales acaban muriendo en el hospital? A veces, el entorno cuidador no sabe cómo lidiar con esta nueva situación y se opta por la muerte en el hospital, ya sea por miedo a no saber cómo realizar los cuidados, desinformación y falta de apoyo por parte de los profesionales sanitarios, comodidad o incluso rutina. (19)

Las muertes en domicilio son características de sistemas de cuidados paliativos bien desarrollados, destacando países como Bélgica y Alemania. En España, entre el año 2012 y 2015, sólo el 30,9% de defunciones por causas susceptibles de cuidados paliativos se llevaron en domicilio (en Aragón el 28%), en cambio el 54,6% fueron en hospital. Estos datos nos indican que si los planes existentes en nuestro país fueran más efectivos, muchas muertes que se dan en el hospital, probablemente se darían en el domicilio. (20)

El paciente susceptible de cuidados paliativos domiciliarios es un paciente complejo, con amplias necesidades físicas, espirituales y emocionales... que a veces pasan desapercibidas. (16) Necesitan compañía, personas a su alrededor que les tranquilicen y apoyen psicológicamente para que la muerte en su casa se pueda llevar de la mejor manera posible. (6).

Por otra parte, según un estudio realizado en 2016 para explorar los deseos de los pacientes con enfermedades crónicas en el final de vida, el 91,3% de la población manifestaba que su deseo más importante era no ser una carga para su familia, por lo que hay que tener en cuenta el entorno en el que trabajamos. (21)

Familia/Cuidador Informal

Los cuidados paliativos se consideran un trabajo en equipo, en el cual es necesaria la implicación tanto del equipo sanitario como de la familia, ya que son los principales cuidadores, además se destaca a la pareja sentimental y la hija, siendo las mujeres las principales cuidadoras en nuestra sociedad. (18,22)

Los cuidadores realizan una ayuda en todas las actividades diarias del paciente, proporcionando apoyo físico y psicológico. Nos encontramos con personas que desarrollan un deterioro en su salud y consecuencias familiares, laborales y económicas importantes. Alargado en el tiempo, se convierten en nuevos pacientes con problemas de salud graves, por lo que debemos estar atentos y realizar las intervenciones necesarias para mejorar sus condiciones de vida. (22,23)

Muñoz Cobos F. En su revisión de la familia en la enfermedad terminal, divide los principales síntomas en 6 categorías: Tabla 1. (5)

Tabla 1.

SÍNTOMAS	
Alteración del funcionamiento familiar	Patrones rígidos de funcionamiento
	Alteraciones del ciclo vital familiar
	Sobreprotección del enfermo
	Síndrome del cuidador
Dependientes de la comunicación	Conspiración del silencio
Emocionales de la familia	Negación
	Cólera
	Miedo
	Ambivalencia afectiva
Familiares de la esfera social	Aislamiento social
Claudicación familiar	
Duelo	Duelo patológico

Actuaciones enfermeras

Los profesionales de enfermería de Atención Primaria son los que deben proporcionar una adecuada comunicación entre paciente, profesionales y familia para realizar una atención íntegra y de calidad desde el principio del proceso. Debemos aprender a escuchar activamente y actuar con empatía, cercanía y calidez. (6, 19)

Para realizar una comunicación de calidad, por un lado, debemos transmitir la información de manera adecuada, y por otro tener en cuenta los deseos y valores del paciente para que la toma de decisiones sea compartida y participativa. (21)

Destacamos la importancia de ser una figura que aporte seguridad, tanto al paciente como a la familia, además de dar un apoyo emocional continuo, para permitir así que la enfermedad se desarrolle de la manera más natural posible, al igual que el posterior duelo familiar. (17, 18)

En cuanto al duelo, se ha demostrado que se puede disminuir la preocupación y ansiedad ante la muerte dando la información adecuada sobre las fases de las que se compone la enfermedad, síntomas y manifestaciones en el proceso de morir. (24)

¿Cómo llevamos a cabo los cuidados?

El equipo de Atención Primaria es el encargado de la asistencia domiciliaria, destacamos dos partes importantes a llevar a cabo: Una correcta identificación y una atención paliativa. (15)

Para realizar unos cuidados paliativos domiciliarios de calidad, la enfermera realiza un método sistemático de 5 pasos: Valoración por patrones funcionales, Diagnóstico (NANDA, NOC, NIC, actividades), planificación, ejecución y evaluación. (25, 26)

Los cuidados paliativos domiciliarios se administran por equipos multidisciplinares, con planes de cuidados basados en el paciente y familia, de manera individualizada y capacitando tanto al paciente como a la familia, consiguiendo una participación activa. (9)

Captación activa - promoción cuidados.

Todos los resultados coinciden en que la atención en el domicilio al paciente terminal es de mayor calidad si se realiza una temprana identificación tanto del paciente como de su cuidador principal.

La enfermera de atención primaria podría emprender acciones para difundir los cuidados paliativos entre sus pacientes, realizar una captación activa: En cada consulta o de manera visual en el centro de salud, de manera que sea más fácil identificar a los pacientes y cuidadores susceptibles de recibir cuidados paliativos. (18, 23)

Como propuesta de este TFG, he creado ejemplos de carteles que podrían exponerse en los centros de salud para que sirvan de herramienta sanitaria en la detección de este tipo de pacientes, además como una ayuda para las familias y cuidadores a dar el paso de pedir información y ayuda. (Anexo III)

Póster 1. Fuente: Elaboración Propia

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

¿QUÉ SON?

¿PUEDO SOLICITARLOS?

¿CÓMO SOLICITARLOS?

¿PUEDE MI FAMILIAR PERMANECER EN CASA HASTA EL FINAL DE SU VIDA?

PREGUNTA A TU ENFERMERA

INFORMACIÓN PARA LA FAMILIA Y CUIDADORES

Poster 2. Fuente: elaboración propia

ATENCIÓN PALIATIVA DOMICILIARIA TU ENFERMERA TE AYUDA CON LOS CUIDADOS DE:

- 1 PIEL, BOCA E HIGIENE
- 2 ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN
- 3 ELIMINACIÓN
- 4 ACTIVIDAD FÍSICA
- 5 REPOSO Y SUEÑO

INFORMACIÓN PARA LA FAMILIA Y CUIDADORES

Poster 3. Fuente: elaboración propia

TRATAMIENTO PALIATIVO EN EL DOMICILIO

PACIENTE

FAMILIA

EQUIPO SANITARIO

TRABAJANDO JUNTOS ES POSIBLE

PREGUNTA A TU ENFERMERA

Herramientas cuidadores informales

Una vez se ha realizado esta identificación, se deben emprender acciones para dar herramientas a los cuidadores informales, de manera que tendrán un mayor tiempo para adaptarse y aprender habilidades para el cuidado de su familiar. (23)

¿Qué intervenciones podemos hacer cuando hemos identificado al cuidador informal? Debemos de facilitar lo máximo posible los cuidados, ayudándonos de manuales, intervenciones grupales e individuales, crear espacios de aprendizaje y práctica, talleres para el manejo de emociones, etc... Todo ello dirigido a reducir los síntomas anteriormente mencionados que genera el cuidador. (10, 27)

Otra idea sería crear un modelo de salud en el que cuidadores con experiencia que se presenten voluntarios, sean formados y así puedan colaborar y ayudar al equipo de salud para la capacitación de nuevos cuidadores. (9)

Dentro de la amplia variedad de intervenciones de enfermería que se pueden realizar para disminuir esta sobrecarga, además de las herramientas psicoeducativas, la más efectiva era realizar visitas domiciliarias de forma continuada. (10)

En los domicilios en los que los profesionales de Atención Primaria realizaban una atención continuada (estableciendo tiempos específicos), con numerosas visitas y de manera proactiva, mejoraban la calidad de vida del paciente en su domicilio. En muchas ocasiones esta atención no se puede llevar a cabo debido a la sobrecarga asistencial y alta demanda de consultas. (16)

Formación enfermera

Es preciso mencionar que los profesionales de salud de Atención Primaria deben de recibir formación específica para realizar los cuidados paliativos de manera responsable.

No sería necesario crear servicios exclusivos de cuidados paliativos, simplemente realizar planes y programas específicos de actuación conjunta entre todos los proveedores de los cuidados, dando así una atención de calidad a los pacientes y realizar un uso apropiado de los recursos sanitarios. (14, 28)

En un estudio realizado en los centros de atención primaria de España en el que se valoraron las necesidades formativas en cuidados paliativos de las enfermeras, se demostró que un 86,1% de enfermeras tenían formación en cuidados paliativos, en cambio sólo el 40,5% se sentían preparadas para trabajar con pacientes paliativos y el 68,2% de las mismas manifestaban necesitar. (15)

5. CONCLUSIONES

Los pacientes prefieren morir en su domicilio, en cambio, la mayoría de las veces la muerte se da en hospitales o residencias, lo que nos indica que los planes existentes de cuidados paliativos domiciliarios no están siendo efectivos.

La muerte en domicilio es posible cuando se realiza un trabajo en equipo, con la implicación del equipo sanitario y del entorno cuidador, por lo que las actuaciones enfermeras deben de ir encaminadas a mejorar tanto la vida del paciente como de su familia y cuidadores.

Para realizar unos cuidados paliativos de calidad, los profesionales de enfermería necesitan recibir una formación continuada y actualizada.

Dentro de las competencias enfermeras, destacamos dos partes importantes a la hora de realizar unos cuidados paliativos de calidad: la identificación del paciente, de su cuidador principal y su situación, y a continuación una atención paliativa.

Nos encontramos ante la necesidad de establecer medidas que favorezcan la temprana identificación de los pacientes susceptibles a recibir cuidados paliativos, ya que se ha demostrado que si se realiza una detección temprana del paciente, y se comienza a actuar lo antes posible, los cuidados son de mayor calidad, con más tiempo para la preparación y formación tanto de los cuidadores como del equipo sanitario.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Mengual FB. Guía de Actuación Clínica en A. P [Internet]. Gva.es. [citado el 17 de abril de 2023]. Disponible en: https://www.deprecated.san.gva.es/documents/246911/251004/guias_ap027terminal.pdf
2. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. SECPAL. 2022 [citado el 17 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/guia-de-cuidados-paliativos/>
3. Martínez Ríos I, López Alonso SR, Martín Carabante S, Morales Infante L, Soriano Ruiz SI, Martínez García AI. Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2018;41(3):321–8. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v41n3/1137-6627-asisna-41-03-321.pdf>
4. Mee CL. Cuidados paliativos. Nursing [Internet]. 2008 [citado el 17 de abril de 2023];26(9):22. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la Enfermedad terminal (I). Medicina de Familia Andalucía. 2002;3(3):190–9
6. Investigación RS. Importancia del apoyo psicológico a pacientes oncológicos terminales [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2022 [citado el 25 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/importancia-del-apoyo-psicologico-a-pacientes-oncologicos-terminales/>.
7. Atención sociosanitaria. Portal de Aragón. Disponible en: <https://www.aragon.es/-/atencion-sociosanitaria>
8. ESTUDIO PILOTO: Estudio previo para replantear el análisis de las expectativas y satisfacción de usuarios de los servicios del sistema aragonés de salud. Saludinforma.es. Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/2941801/Informe+de+resultados/1010ec10-dcfb-4462-bf70-01d500c490e0>
9. Castañeda de la Lanza C, O’Shea C GJ, Lozano Herrera J, Castañeda Peña G. Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad

- avanzada. Gac Mex Oncol [Internet]. 2015 [citado el 24 de marzo de 2023];14(3):176–80. Disponible en:
<https://cyberleninka.org/article/n/1094371/viewer>
10. Tinoco-Camarena Jose Manuel, Hidalgo-Blanco Miguel Ángel, Daifuku-Sansano Nara, Lluch Maria Teresa, Raigall-Aran Laia, Puig-Llobet Montserrat. Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. Enferm. glob. [Internet]. 2022 [citado 2023 Mar 24] ; 21(68): 562-586. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400018&lng=es. Epub 28-Nov-2022. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351>
 11. Ágreda, JJ. Enfermedad terminal y vejez. En Envejecimiento y sociedad: una perspectiva pluridisciplinar. Universidad de la Rioja, 2004: 179-206
 12. Fornells Hugo Antonio. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. Acta bioeth. [Internet]. 2000 Jun [citado 2023 Abr 17] ; 6(1): 63-75. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>.
 13. Pérez Díaz J, Abellán García A, Aceituno Nieto P, Ramiro Fariñas D. "Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. 2020 [citado 2023 Abr 17]. Disponible en:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>
 14. Agra Varela Yolanda, Sacristán Rodea Antonio, Pelayo Alvarez Marta, Fernández Julia. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2003 Oct [citado 2023 Mar 24] ; 77(5): 567-579. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272003000500006&lng=es.
 15. García-Salvador I, Chisbert-Alapont E, Antonaya Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro C, Fernández Peris S, et al. Valoración de

- necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. *Aten Primaria* [Internet]. 2022;54(5):102344. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344>
16. Pascual López L, Colomar Martínez JL. Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2022;54(4):102306. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102306>
17. Busquet-Duran X, Manresa-Domínguez JM, Llobera-Estrany J, López-García AI, Moreno-Gabriel E, Torán-Monserrat P. Care complexity and place of death in palliative home care. *Gac Sanit* [Internet]. 2023;37:102266. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102266>
18. Lozano López B, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cult Cuid Rev Enferm Humanid* [Internet]. 2017;(49). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>
19. Caunedo Suarez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. 2016 Noviembre [citado el 25 de marzo de 2023]; 4 (4): 18-32. Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/7446>
20. Cabañero-Martínez M.J., Nolasco A., Melchor I., Fernández-Alcántara M., Cabrero-García J.. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2020 Abr [citado 2023 Mar 25]; 43(1): 69-80. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272020000100008&lng=es. Epub 17-Ago-2020. <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0856>.
21. Villavicencio-Chávez C, Garzón-Rodríguez C, Vaquero-Cruzado J, Gracia E, Torrents A, Loncán P. Exploración de los Valores y Deseos de Pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada y con Enfermedad Crónica Compleja. *Conversaciones Acerca del Final de la Vida. Med Paliativa* [Internet]. 2019;26. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2019.1040/2019>

22. Hernández-Bello Estela, Gasch-Gallén Ángel. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2020 [citado 2023 Mar 25] ; 94: 202005030. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272020000100079&lng=es.
23. Rangel-Domínguez NE, Ascencio-Huertas L, Ornelas-Mejorada RE, Allende-Pérez SR, Landa-Ramírez E, Sánchez-Sosa JJ. Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. Psicooncología (Pozuelo De Alarcon) [Internet]. 2014;10(2-3). Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v10.n2-3.43455 .
24. Sánchez Guio T. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Rev Cient Enferm [Internet]. 2016;1(11). Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.14198/recien.2016.11.03>
25. García OS, del Carmen Domínguez Rodríguez M. Plan de Cuidados de Enfermería para el paciente en situación de Agonía en Atención Primaria. Ene [Internet]. 2010 [citado el 25 de marzo de 2023];(4):71-82. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3312669>
26. Investigación RS. Caso clínico. Paciente en fase terminal tratado por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2022 [citado el 25 de marzo de 2023]. Disponible en:
<https://revistasanitariadeinvestigacion.com/caso-clinico-paciente-en-fase-terminal-tratado-por-el-equipo-de-soporte-de-atencion-domiciliaria-esad/>
27. Hidalgo-Andrade P, Martínez-Rodríguez S. Barreras y recursos para cuidar: un abordaje cualitativo fenomenológico a la realidad del cuidador formal. Med Paliativa [Internet]. 2019; Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2019.1045/2019>

28. Becerra Sieira MM. Atención Enfermera Paliativa Domiciliaria en Atención Primaria: Prevalencia y Características de los Enfermos Terminales en el Área Sanitaria de Oleiros. Nure Investig [Internet]. 2014 [citado el 25 de marzo de 2023]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/664>

7. ANEXOS

Anexo I. Descriptores

Descriptores de CCSS- DeCs o MeSh	
DeCs	MeSh
Cuidados Paliativos	Palliative Care
Enfermería	Nursing
Muerte	Death
Atención Primaria	Primary Health Care
Terminal	Terminal
Domicilio	Home
Promoción	Promotion
Enfermedad	Disease
Paciente	Patient
Síntomas	symptoms

Anexo II. Perfiles de búsqueda y documentos seleccionados

BASE DE DATOS - SCOPUS			
Perfil de Búsqueda	R	S	Referencia
Enfermedad AND terminal <i>Disease AND terminal</i>	9	1	Villavicencio-Chávez C, Garzón-Rodríguez C, Vaquero-Cruzado J, Gracia E, Torrents A, Loncán P. Exploración de los Valores y Deseos de Pacientes con Enfermedad Crónica Avanzada y con Enfermedad Crónica Compleja. Conversaciones Acerca del Final de la Vida. Med Paliativa [Internet]. 2019;26. Disponible en: http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2019.1040/2019
Atención Primaria AND cuidados paliativos AND enfermería <i>Primary Health Care</i>	35	Por título: 7 Por resume n: 1	Busquet-Duran X, Manresa-Domínguez JM, Llobera-Estrany J, López-García AI, Moreno-Gabriel E, Torán-Monserrat P. Care complexity and place of death in palliative home care. Gac Sanit [Internet]. 2023;37:102266. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102266

<i>AND Palliative Care AND Nursing</i>			
Cuidados Paliativos AND domicilio AND promoción <i>Palliative care AND home AND promotion</i>	2	1	Castañeda de la Lanza C, O'Shea C GJ, Lozano Herrera J, Castañeda Peña G. Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada. Gac Mex Oncol [Internet]. 2015 [citado el 24 de marzo de 2023];14(3):176–80. Disponible en: https://cyberleninka.org/article/n/1094371/viewer
Sintomas AND paciente AND terminal <i>Symptoms AND patient AND terminal</i>	48	Por título: 7 Por resume n: 3	Agra Varela Yolanda, Sacristán Rodea Antonio, Pelayo Alvarez Marta, Fernández Julia. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2003 Oct [citado 2023 Mar 24] ; 77(5): 567-579. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272003000500006&lng=es . Rangel-Domínguez NE, Ascencio-Huertas L, Ornelas-Mejorada RE, Allende-Pérez SR, Landa-Ramírez E, Sánchez-Sosa JJ. Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. Psicooncologia (Pozuelo De Alarcon) [Internet]. 2014;10(2–3). Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v10.n2-3.43455 Lozano López B, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Cult Cuid Rev Enferm Humanid [Internet]. 2017;(49). Disponible en: http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11
Muerte AND domicilio AND enfermería <i>Death AND home AND nursing</i>	45	Por título: 5 Por resume n: 2	Hidalgo-Andrade P, Martínez-Rodríguez S. Barreras y recursos para cuidar: un abordaje cualitativo fenomenológico a la realidad del cuidador formal. Med Paliativa [Internet]. 2019; Disponible en: http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2019.1045/2019 Tinoco-Camarena Jose Manuel, Hidalgo-Blanco Miguel Ángel, Daifuku-Sansano Nara, Lluch Maria Teresa, Raigall-Aran Laia, Puig-

			Llobet Montserrat. Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. <i>Enferm. glob.</i> [Internet]. 2022 [citado 2023 Mar 24] ; 21(68): 562-586. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400018&lng=es . Epub 28-Nov-2022. https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351
--	--	--	--

BASE DE DATOS - DIALNET

Perfil de Búsqueda	R	S	Referencia
Enfermedad AND terminal <i>Disease AND terminal</i>	54	Por título:10 Por resumen:5	Becerra Sieira MM. Atención Enfermera Paliativa Domiciliaria en Atención Primaria: Prevalencia y Características de los Enfermos Terminales en el Área Sanitaria de Oleiros. <i>Nure Investig</i> [Internet]. 2014 [citado el 25 de marzo de 2023]; Disponible en: https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/664
			Caunedo Suarez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. <i>RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)</i> . 2016 Noviembre[citado el 25 de marzo de 2023]; 4 (4): 18-32. Disponible en: https://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/7446
			Sánchez Guio T. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. <i>Rev Cient Enferm</i> [Internet]. 2016;1(11). Disponible en: http://dx.doi.org/10.14198/recien.2016.11.03
			Investigación RS. Importancia del apoyo psicológico a pacientes oncológicos terminales [Internet]. ▷ <i>RSI - Revista Sanitaria de Investigación</i> . 2022 [citado el 25 de marzo de 2023]. Disponible en: https://revistasanitariadeinvestigacion.com/importancia-del-apoyo-psicologico-a-pacientes-oncologicos-terminales/
			Investigación RS. Caso clínico. Paciente en fase terminal tratado por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) [Internet]. ▷ <i>RSI - Revista Sanitaria de Investigación</i> . 2022 [citado el 25 de marzo de 2023]. Disponible en:

			https://revistasanitariadeinvestigacion.com/caso-clinico-paciente-en-fase-terminal-tratado-por-el-equipo-de-soporte-de-atencion-domiciliaria-esad/
Atención Primaria AND cuidados paliativos AND enfermería <i>Primary Health Care AND Palliative Care AND Nursing</i>	18	Por título: 2 Por resumen: 1	García OS, del Carmen Domínguez Rodríguez M. Plan de Cuidados de Enfermería para el paciente en situación de Agonía en Atención Primaria. Ene [Internet]. 2010 [citado el 25 de marzo de 2023];(4):71–82. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3312669
Cuidados Paliativos AND domicilio AND promoción <i>Palliative care AND home AND promotion</i>	4	Por título: 2 Por resumen: 0	
Sintomas AND paciente AND terminal <i>Symptoms AND patient AND terminal</i>	25	Por título:3 Por resumen: 1	Investigación RS. Proceso de atención de enfermería en paciente terminal [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2022 [citado el 25 de marzo de 2023]. Disponible en: https://revistasanitariadeinvestigacion.com/proceso-de-atencion-de-enfermeria-en-paciente-terminal/
Muerte AND domicilio AND enfermería <i>Death AND home AND</i>	34	Por título: 7 Por resumen: 1	Cabañero-Martínez M.J., Nolasco A., Melchor I., Fernández-Alcántara M., Cabrero-García J.. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2020 Abr [citado 2023 Mar 25] ; 43(1): 69-80.

<i>nursing</i>			Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272020000100008&lng=es . Epub 17-Ago-2020. https://dx.doi.org/10.23938/assn.0856 .
BASE DE DATOS - PUBMED			
Perfil de Búsqueda	R	S	Referencia
Enfermedad AND terminal <i>Disease AND terminal</i>	53	Por título: 3 Por resumen: 0	-----
Atención Primaria AND cuidados paliativos AND enfermería <i>Primary Health Care AND Palliative Care AND Nursing</i>	3	1	García-Salvador I, Chisbert-Alapont E, Antonaya Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro C, Fernández Peris S, et al. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. <i>Aten Primaria</i> [Internet]. 2022;54(5):102344. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344
Cuidados Paliativos AND domicilio AND promoción <i>Palliative care AND home AND promotion</i>	36	Por título: 8 Por resumen: 0	-----
Sintomas AND paciente AND terminal <i>Symptoms</i>	34	Por título: 6 Por resumen	Hernández-Bello Estela, Gasch-Gallén Ángel. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. <i>Carencias y mejoras. Rev. Esp. Salud Publica</i> [Internet]. 2020 [citado 2023 Mar 25] ; 94: 202005030.

<i>AND patient AND terminal</i>		n: 1	Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272020000100079&lng=es .
<i>Muerte AND domicilio AND enfermería Death AND home AND nursing</i>	17	Por título: 5 Por resume n: 1	Pascual López L, Colomar Martínez JL. Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria. Aten Primaria [Internet]. 2022;54(4):102306. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102306

CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

¿QUÉ SON?



¿PUEDO SOLICITARLOS?

¿CÓMO SOLICITARLOS?

¿PUEDE MI FAMILIAR
PERMANECER EN CASA HASTA
EL FINAL DE SU VIDA?



PREGUNTA A TU ENFERMERA

INFORMACIÓN PARA LA
FAMILIA Y CUIDADORES

ATENCIÓN PALIATIVA DOMICILIARIA
**TU ENFERMERA TE
AYUDA CON LOS
CUIDADOS DE:**

1

**PIEL, BOCA E
HIGIENE**



**ALIMENTACIÓN E
HIDRATACIÓN**

2

3

ELIMINACIÓN



ACTIVIDAD FÍSICA

4

5

**REPOSO Y
SUEÑO**



INFORMACIÓN PARA LA
FAMILIA Y CUIDADORES

TRATAMIENTO PALIATIVO EN EL DOMICILIO



**TRABAJANDO JUNTOS ES
POSIBLE**

PREGUNTA A TU ENFERMERA