

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v9i2.237>

Cuidados paliativos en el domicilio: Una lección de vida

Palliative care at home: A life lesson

María del Carmen Beceiro Abad¹

Sandra Rodríguez López¹

1. Servicio de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos. Área de Salud de Santiago de Compostela y Barbanza. Santiago de Compostela. A Coruña, España.

Correspondencia/Correspondence

Sandra Rodríguez López

Sandra.Rodriguez.lopez@sergas.es

Recibido/Received

19.06.2025

Aceptado/Accepted

20.06.2025

Conflicto de Intereses/Competing interest

Ninguno.

Financiación/Funding

No se han recibido fuentes de financiación.

Contribuciones de autoría/Author contributions

Todas las autoras han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Beceiro Abad MC, Rodríguez López S. Cuidados paliativos en el domicilio: Una lección de vida. Hosp Domic. 2025;9(1):67-69.

Dentro de la extensa cartera de servicios que abarcan, una parte fundamental de la labor de los equipos de Hospitalización a Domicilio en muchas comunidades de nuestro país, son los Cuidados Paliativos. Los objetivos principales de nuestra labor en este ámbito son conseguir un buen control de síntomas para el enfermo en las fases más avanzadas de cualquier enfermedad, realizando un acompañamiento de todo el proceso para él y para su familia. Nuestra intervención va mucho más allá de administrar la medicación adecuada por la vía adecuada, ya que no solo proporcionamos eso, si no que acompañamos, sostenemos, escuchamos, y empatizamos con la situación del enfermo y sus familias. Nuestro papel se define con una sencilla palabra: cuidar. En el domicilio, el paciente es, más que nunca, el centro de la atención sanitaria; por lo que la humanización de nuestros cuidados cobrará máxima importancia.

El papel de la Hospitalización a Domicilio como recurso básico de aplicación de los Cuidados Paliativos domiciliarios se encuentra recogido dentro de la Estrategia Nacional en Cuidados Paliativos a nivel estatal⁽¹⁾ y, en un ámbito más local, en el Plan Gallego de Cuidados Paliativos y en las directrices de organización de la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos^(2,3), si bien en otras comunidades, como la Comunidad de Madrid, existen dispositivos específicos de Atención Paliativa Domiciliaria⁽⁴⁾.

Habitualmente, la derivación de pacientes a Hospitalización a Domicilio tiene lugar desde cualquier servicio hospitalario o centro de Atención Primaria, si bien existe una gran heterogeneidad organizativa en este ámbito. Se trata normalmente de pacientes que se encuentran en una situación avanzada de su enfermedad y requieren cuidados complejos, siendo el objetivo principal el control de síntomas. El único requisito habitual para implementar los Cuidados Paliativos en esta modalidad es que tanto el paciente como su familia estén de acuerdo y prefieran recibir estos cuidados en su casa, si bien es necesaria la existencia de unos mecanismos de gestión de información y procesos, así como de comunicación entre los distintos agentes implicados claramente definidos⁽⁵⁾.

Nuestro primer contacto en el domicilio es uno de los momentos más importantes. La casa del paciente es un espacio íntimo y privado, donde los "invasores" somos nosotros. Es el momento de presentarnos, conocernos y establecer las bases de nuestra relación, basada en la confianza, la empatía y el apoyo mutuo. Establecemos un vínculo más allá de la relación personal sanitario-paciente, establecemos una relación persona-persona. No es posible realizarlo de otra forma, teniendo de fondo el sufrimiento de otra persona ante ese momento en el que se acerca algo completamente desconocido e indeseado, como es la muerte. Intentamos que vivan el proceso de la forma más serena posible, entendiendo la muerte como un proceso inevitable, y normalizándolo como una parte más de la vida.

El inicio de la atención en Hospitalización a Domicilio a pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos debería ser, de algún modo, precoz, de forma que exista un margen de tiempo para que, a través de las sucesivas visitas, la relación entre paciente y equipo sanitario se vaya afianzando. Debemos transmitir que siempre podemos hacer algo por las personas en su situación, e intentar vivir lo mejor posible mientras llega el final.

Para los pacientes es importante no sólo controlar los síntomas físicos y sufrimiento psicológico, si no también tener la mejor calidad de vida; esto incluye poder realizar parte de las actividades que antes hacían. Aunque la mayoría de ellos presentan deterioro funcional, el objetivo de nuestros cuidados también se centra en que mantengan cierto grado de autonomía el mayor tiempo posible. Para ello, la integración entre distintos dispositivos asistenciales, como Atención Primaria, Nutrición, Psicología Clínica, Trabajo Social, Farmacia e, incluso, Rehabilitación, será fundamental para alcanzar este objetivo.

En cuanto a los síntomas, es probable que al principio el paciente sólo necesite ajustes de medicación por vía oral para tenerlos controlados. Pero el avance de su proceso irá marcando el aumento de sus necesidades y, por tanto, las modificaciones en su tratamiento. La educación sanitaria

a pacientes y familias es un pilar básico, más marcado si cabe en el domicilio; mediante ella, no solamente explicamos cómo manejar medicación por otras vías alternativas a la oral (fundamentalmente la vía subcutánea) cuando esta no es posible para mantener los síntomas controlados, sino que además realizamos recomendaciones higiénico-dietéticas, damos instrucciones de cómo movilizar, realizar aseo en cama o cambio de pañal, y otras muchas, cuando el paciente va perdiendo autonomía. No existe una única recomendación universal para realizar este abordaje, si bien desde distintas sociedades científicas, como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se han elaborado guías como ayuda a esta actividad⁽⁶⁾.

Con el paso de los días, inevitablemente llegan momentos menos buenos. La palabra acompañamiento debe ser constante todo el proceso, tanto para el paciente como para su familia. Desde la escucha activa, facilitaremos que el paciente formule sus preguntas sobre la evolución y pronóstico de su enfermedad, si así lo desea. Hablar con el equipo sanitario puede ayudar a cerrar procesos pendientes, aportando paz y tranquilidad, y por tanto alivio del sufrimiento. Debemos tener en cuenta que algunos pacientes en situación final de vida, prefieren no profundizar en esa conversación; es ahí donde nuestros silencios pueden decir mucho.

Nuestra labor continúa con el apoyo a la familia tras el desenlace. La atención al duelo es una parte fundamental de los cuidados paliativos, reconfortando a familiares y equipo sanitario. En la gran mayoría de los casos, la familia se siente satisfecha por haber cuidado en casa a su ser querido y haberlo acompañado en sus últimos días de vida, además de manifestar agradecimiento con los cuidados recibidos. A pesar de lo delicadas que son las situaciones de final de vida, los profesionales de Hospitalización a Domicilio nos sentimos afortunados de poder realizar el apoyo y acompañamiento de pacientes y familias durante todo el proceso. Para el equipo sanitario, llevar a cabo el desarrollo de los cuidados paliativos en el domicilio del paciente, es en sí un aprendizaje constante y una lección de vida que nos permite crecer, no sólo como profesionales, sino también como personas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad - Áreas - Estrategia en cuidados paliativos [Internet]. Madrid, España: Ministerio de Sanidad; [citado 6 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://bit.ly/4ou9iUC>
2. DECRETO 181/2016, de 9 de diciembre, por el que se modifica el Decreto 181/2010, de 21 de octubre, por el que se crea la Comisión Gallega de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de Galicia, nº 243 (22-12-2016). Disponible en: <https://bit.ly/45l3e85>
3. Servizo Galego de Saúde. Los cuidados paliativos [Internet]. Santiago de Compostela, España; Consellería de Sanidade; [citado 1 de junio de 2025]. Disponible en: <https://bit.ly/3Hli9XK>
4. Cuidados paliativos [Internet]. Madrid, España: Comunidad de Madrid; 2019 [citado 1 de junio de 2025]. Disponible en: <https://bit.ly/4mo6p5E>
5. Estrada Cuxart O, Massa Domínguez B, Ponce González MA, Mirón Rubio M, Torres Corts A, Mujal Martínez A, et al. Proyecto HAD 2020: una propuesta para consolidar la hospitalización a domicilio en España. Hosp Domic. 2017;1(2):93-117. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i2.13
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid, España: SECPAL; [citado 1 de junio de 2025]. Disponible en: <https://www.secpal.org/guia-de-cuidados-paliativos/>