

Morir en domicilio: ¿podemos mejorarlo?

Socorro Lizarraga Mansoa^{a,*} y Noelia García Pascual^b

^aMédico de familia. Centro de Salud de Berriozar. Berriozar. Navarra. España.

^bDiplomada Universitaria de Enfermería. Centro de Salud de Berriozar. Berriozar. Navarra. España.

*Correo electrónico: solizarraga@hotmail.com

Cuestiones polémicas

- La falta de continuidad asistencial y las dificultades de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales dificulta/imposibilita la buena atención a pacientes hasta el final en los domicilios.
- La atención de pacientes moribundos, tanto en hospitales como en domicilios, ¿corresponde a los servicios paliativos o a atención primaria?
- Para algunos sanitarios no está clara la línea divisoria entre sedación paliativa y eutanasia y eso provoca miedo y rechazo a atender hasta el final en domicilios.
- En atención primaria es difícil tener suficiente formación, tanto en control de síntomas como en habilidades de comunicación y apoyo emocional, para atender adecuadamente a moribundos.
- La escasez de tiempo dificulta el atender de manera adecuada tanto a la persona moribunda como a la familia.
- En todos los centros de salud no se dispone del material adecuado para atender correctamente hasta el final, incluyendo sedación paliativa.
- Hablar honrada y claramente con una persona en situación terminal sobre su pronóstico de vida corto y cómo desearía vivir el tiempo que le quede, hablar de sus voluntades anticipadas, no es considerado prioritario ni parte de sus responsabilidades por parte de algunos profesionales.

Palabras clave: Buena muerte • Muerte en domicilio • Sedación paliativa • Planificación anticipada de decisiones.

Caso clínico

Presentamos el caso de una mujer de 60 años que fallece en su domicilio pese a la sensación de claudicación familiar por parte del equipo de apoyo extrahospitalario de atención en domicilio a pacientes oncológicos (ESAD).

La paciente es diagnosticada de neoplasia biliar. Acepta someterse a intervención quirúrgica para saber la extensión de la enfermedad y las posibilidades de tratamiento, y manifiesta que si va a tener poco tiempo de vida prefiere no ocuparlo en tratamientos no curativos.

En dicha intervención quirúrgica se confirma la existencia de metástasis y el pronóstico de vida corto. Se le ofrece desde oncología un tratamiento limitado en el tiempo y si la tomografía computarizada evolutiva evidencia ausencia de eficacia, no continuar con tratamientos. Lo acepta, con dudas, aunque no puede llegar a iniciarlo por complicaciones de la intervención quirúrgica.

Cuando llega al domicilio, relata, de manera serena, su situación. Dice no tener miedo a la muerte, pero le da mucha

pena lo que se pierde: no ver crecer al nieto y conocer otros que pudieran nacer, la emancipación próxima de un hijo... Manifiesta estar satisfecha de la vida que ha tenido (relación de pareja, muy enamorada y unida, trabajo, valores, decisiones tomadas) y al mismo tiempo explica que se centra en el presente y en lo que tiene ahora y está muy satisfecha y gratamente sorprendida de la excelente respuesta de marido e hijos en sus cuidados. El aspecto de la cara y el resto del comportamiento no verbal es acorde con lo que relata: aceptación y serenidad y un punto de tristeza.

Sobre su final expresa su deseo de no alargar la vida y tener una buena muerte, y especifica tres deseos fundamentales: no tener dolor, que se le duerma si no es posible controlarlo, aunque implique ir al hospital, y morir en casa si se puede cumplir lo anterior.

La familia está totalmente centrada en ella, en lo que desea y en lo que precisa, pero al empeorar la situación clínica, empieza a manifestar dudas sobre qué hacer ante imprevistos. El ESAD cree estar ante una probable claudicación familiar y ofrece el ingreso hospitalario.

Pero la enferma reitera su deseo de seguir en el domicilio, aunque dice entender que no toda la familia piense lo mismo, sobre todo si hay que empezar a limpiarle... Intuyendo que el problema no radica en limpiezas, vista la trayectoria y buena disposición hasta ese momento, se le pregunta al marido, cuidador principal, cuál es el problema, de qué tiene miedo, si es miedo de que muera en casa... y dice que no, que de lo que tiene miedo es de no saber qué hacer cuando le pase "algo", algún hecho no previsto.

Se le informa de situaciones previsibles, de los teléfonos a los que puede llamar (en horario de mañana al centro de salud, en horario de tarde al ESAD y el resto al 112). Se hacen llamadas de apoyo, fuera del horario laboral, y se le ofrece un móvil personal, que no utiliza salvo para comunicar: "creo que acaba de morir".

Se le pregunta si estaría mejor y más tranquilo con más horas de acompañamiento por parte de alguno de los dos hijos, por no estar solo cuando ocurra algún imprevisto, y responde que sí. Los dos hijos trabajan a turnos, uno duerme en el domicilio y no pueden completar las 24 horas de acompañamiento. Se ofrece baja laboral a uno de ellos para poder acompañar más tiempo al padre y solventar juntos situaciones imprevistas. Esta baja solo duró un día.

Al perder la vía oral, y previo consentimiento de la enferma, se pone sedación paliativa con bomba de infusión continua subcutánea. Al día siguiente se sigue anticipando a la familia posibles situaciones, se explica cómo puede ocurrir el final, las apneas, quizá movimientos, y se aclara que ella no sufre. Se acompaña emocionalmente a la familia reafirmando los cuidados que están realizando.

Cuando empieza con apneas y respiración irregular, el marido se tumba a su lado y al cabo de unas dos horas, ante apneas más prolongadas, avisa al hijo, que estaba en el domicilio, pero durmiendo, y juntos asisten al final.

La familia manifiesta el bienestar por haber podido cumplir el deseo de la paciente.

En consulta de valoración de duelo, a las 3-4 semanas del fallecimiento, el marido expresa estar cada vez más contento de que su mujer hubiera muerto en el domicilio, como ella quería, y reconoce que, también para ellos, ha sido más agradable que si hubiera muerto en el hospital.

Reflexiones

Morir en casa es uno de los deseos expresados con mayor frecuencia ante la pregunta de significado de muerte digna en población general y en población enferma^{1,2}.

Morir en tu propia casa, en tu cama, con tus seres queridos alrededor, siguiendo tus ritmos horarios, sin instrumental ajeno, con buen control de síntomas (incluida la sedación si se precisa) y con buen acompañamiento emocional³ aporta calidez al proceso de morir, facilita encuentros entre fami-

liares y con la persona moribunda, facilita las despedidas y favorece el duelo posterior de la familia⁴.

Si el deseo del muriente es morir en casa⁵, los sanitarios/as de atención primaria (AP) debemos ser capaces de prestar toda la atención necesaria para que sea una muerte digna, cumpliendo los deseos y voluntades del que se va, atendiendo adecuadamente los síntomas y apoyando en todos los aspectos posibles al paciente y a su familia. La tríada básica para realizar unos buenos cuidados paliativos incluye el control adecuado de los síntomas, mantener una comunicación eficaz y apoyar en todos los aspectos posibles al paciente y su familia⁶:

1. La *falta de continuidad asistencial* dificulta la buena atención en domicilios, pero no la imposibilita. Hoy en día, con las historias informatizadas, con una buena coordinación con el personal de los servicios de urgencias rurales, con el servicio de urgencias 112, con los servicios de apoyo paliativos domiciliarios donde los haya y dejando historia de papel en el domicilio, este no es un problema insalvable. En algunas comunidades autónomas, los servicios de paliativos domiciliarios atienden hasta el final en los domicilios.

2. Algunos profesionales opinan que en AP no tenemos la *formación suficiente y necesaria* para atender adecuadamente a moribundos en domicilio. Los conocimientos en atención al final de la vida incluyen control de síntomas físicos (también sedación paliativa y sedación en la agonía) y acompañamiento emocional para ayudar en las necesidades psicoemocionales y espirituales de los pacientes y sus familias⁷. La formación la vamos adquiriendo con el tiempo y con nuestros deseos, porque si esperamos a que nos forme la administración, nos quedamos obsoletos en muchos temas y se nos mueren los pacientes sin ofertarles hacerlo en su domicilio. Existen guías⁸⁻¹⁰, publicaciones¹¹ y cursos *on line* y siempre podremos pedir a nuestras administraciones que aumenten la formación que precisemos.

3. Para algunos sanitarios no está clara la *línea divisoria entre sedación paliativa y eutanasia* y eso provoca miedo y rechazo a atender hasta el final en domicilios. En nuestro país se ha discutido, y se discute, sobre sedación de forma sesgada por preceptos ideológicos y religiosos que no deberían afectar a la totalidad de la población, y por ello los profesionales responsables deben estar formados en la práctica de la sedación, paliativa y en la agonía¹². Estos dos conceptos están claramente definidos y delimitados, entre otros¹⁰, en el trabajo *Atención Médica al final de la vida. Conceptos y definiciones*, elaborado entre la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹³ (tabla 1). El objetivo de la sedación paliativa es conseguir el nivel de sedación mínimo que logre el alivio del síntoma o síntomas que hayan provocado la decisión de sedar y el objetivo de la eutanasia es otro, es provocar la muerte del enfermo.

TABLA 1. Definición de sedación paliativa y eutanasia. Organización Médica Colegial (OMC), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. 2015

Sedación paliativa

Es la disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios.

Cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía.

Síntoma refractario

Aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos, el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

Eutanasia

Es la provocación intencionada de la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico. Actualmente no procede utilizar los términos "eutanasia involuntaria", "eutanasia pasiva" ni "eutanasia indirecta" porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia.

4. En AP no tenemos, según algunos profesionales, *tiempo* para atender la terminalidad, porque implica muchos cuidados y mucho tiempo. Efectivamente, significa tiempo, pero ¿cuántos pacientes terminales en domicilio tenemos por año? Estamos atendiendo en AP a las personas desde que nacen y... ¿les abandonamos al final por falta de tiempo? No son buenos tiempos, pero podemos seguir exigiendo menos pacientes por cupo para poder atender mejor, entre otras cosas, el final de la vida.

5. Atender a la *familia de la persona moribunda* aumenta el tiempo necesario de atención. La persona con un final próximo y su familia son la unidad que hay que tratar. La familia le quiere, le cuida y sufre con ella. Atendiendo adecuadamente a la familia y seres queridos disminuye su ansiedad, mejora la calidad de los cuidados, y mejora la atención a nuestra persona enferma. Otro beneficio es que ayuda en el duelo posterior de esa familia, que quizá también sea paciente nuestro.

6. La *atención de pacientes moribundos*, según algunos sanitarios, debe corresponder a los servicios paliativos. La realidad de nuestro país, como se encarga de recordar la SECPAL, es muy escasa y más en la atención domiciliaria. El estudio de la influencia de las unidades de apoyo domiciliario ha demostrado que los sanitarios de AP se implican más en la atención paliativa y les resulta una actividad valiosa y satisfactoria¹⁴. Hoy en día hay muchas situaciones de necesidad de atención paliativa, más allá del concepto clásico de enfermedad terminal: condiciones de multimorbilidad, fragilidad, síndromes geriátricos, demencias, etc. Enfermedades no oncológicas donde la situación de final de vida es

más lejana que en el paciente oncológico terminal. Esto amplía mucho el número de personas con necesidad de atención paliativa domiciliaria y, por tanto, deja de ser un ámbito exclusivo de los recursos especializados¹⁵.

Es verdad que representa una carga extra de trabajo y, fundamentalmente, una gran carga emocional, que se compensa con la satisfacción de ayudar a morir cumpliendo los deseos de nuestros pacientes. Podemos y debemos formarnos para realizar un buen acompañamiento emocional al final de la vida; no limitarnos a los cuidados físicos, sino también ayudar a la persona moribunda a ir cerrando su ciclo vital, ayudarle en su balance final, en resolver asuntos inconclusos y en despedirse de esta vida.

7. Cuando la vía oral está comprometida y la ingesta de fármacos es difícil o imposible, para poder seguir controlando los síntomas, *la vía subcutánea* es de elección en domicilios por su comodidad, escasos efectos secundarios y bajo coste¹⁶. Es también la vía que hay que utilizar para aplicar la sedación cuando se precise. El *material* imprescindible es una palomilla, y la bomba de infusión puede ser optativa. El resto del material es habitual en los botiquines de los centros de salud y la medicación específica también.

La forma de administración de los fármacos puede ser discontinua, en "bolos", o continua con bombas de infusión. Las bombas de infusión habituales en AP son las elásticas. Permiten administrar la medicación de manera muy sencilla, a ritmo fijo y sin manipulación de la familia.

La aplicación de la medicación en "bolos" requiere la colaboración familiar para ir inyectando la medicación en la palomilla subcutánea que habremos dejado colocada (medicación que se deja cargada en jeringas y con pautas de actuación). Hay personas a las que resulta duro y difícil el poner la medicación y puede dificultar el duelo si ocurre la muerte cercana a una de las dosis ("sienten que han precipitado la muerte de su ser querido").

Aunque existen bombas de varios días de duración, hasta 7, nos parece más adecuado utilizar las de 24 horas porque consideramos que, en esos momentos-días finales, hay que estar con el paciente y la familia cada día¹⁷.

Habría que exigir en todas las comunidades, la accesibilidad a estas bombas de infusión si se quiere garantizar una atención de calidad al enfermo terminal en su domicilio. Se pueden evitar ingresos hospitalarios al permitir aplicar dosis altas de fármacos, combinaciones de varios y no precisar la colaboración familiar en la aplicación. ¿No se está pidiendo y consiguiendo ecógrafos en AP, que significa dinero, además de formación?

8. "*La ayuda para morir en paz pasa por hablar de la muerte con el paciente si eso es lo que él quiere*" (E. Kubler-Ros). Hablar honrada y claramente con una persona en situación terminal sobre su pronóstico de vida corto, qué significa para ella una buena muerte, cómo querría que fuera su final, qué cosas querría que se tuvieran en cuenta y cuáles

TABLA 2. Planificación anticipada de decisiones (PAD). Guía de Apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla. 2013.

Planificación anticipada de decisiones (PAD)

Es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida.

Su finalidad última es elaborar un plan conjunto para que, si la persona pierde la capacidad de decidir, se puedan tomar decisiones sanitarias coherentes con sus deseos y valores.

Es conveniente que participen en el plan familiares y/o seres queridos y especialmente una persona designada como representante.

El plan deberá ser:

1. **Registrado** adecuadamente en la historia clínica.
2. **Revisado** periódicamente, principalmente al cambiar las condiciones de salud.
3. **Comunicado** a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a familiares y representante, siempre con el permiso de esta.

no querría que se hicieran... se llama *planificación anticipada de decisiones* (PAD) (tabla 2).

Efectivamente, es difícil mantener estas conversaciones con nuestros pacientes, pero más difícil es morir y el protagonista debe ser la persona con pronóstico de vida corto. Estas *conversaciones difíciles* son indispensables si queremos cumplir con el principio de autonomía del paciente: decidir cómo vivir el tiempo que le quede, decidir cómo y dónde morir. La información permite disminuir la incertidumbre, hacerse una idea realista del futuro y afrontarlo más acorde a los deseos y valores personales.

Además de formación teórica y práctica, es preciso comenzar estas conversaciones, ser proactivos en este tema, y se va aprendiendo con cada paciente. Lo principal es querer estar ahí, querer hacer lo mejor para el paciente, pero decidido por él.

La PAD puede completarse con la realización del *Documento de instrucciones previas*, también llamado *documento de voluntades anticipadas o testamento vital* (tabla 3), del que existen varios modelos¹², pero todos deben cumplir los requisitos de la ley 41/2002, reguladora de la Autonomía del paciente¹⁸.

La formalización del documento, su inscripción, es diferente en cada comunidad autónoma, aunque se van dando pasos que facilitan su realización. En Navarra puede realizarse ante cualquier profesional de los centros de salud, además de hacerlo ante el funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas.

Este Documento queda inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas de cada comunidad y en el Registro Estatal, aunque hay algunas comunidades todavía no conectadas con dicho registro.

TABLA 3. Documento de voluntades anticipadas

Documento de voluntades anticipadas, Documento de instrucciones previas o testamento vital

Es un documento en el que una persona mayor de edad, capaz y libre **manifiesta anticipadamente su voluntad** sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que la persona desea sean tenidos en cuenta en el momento en que no pueda expresarlos personalmente. Se pone lo que es importante para cada persona.

Es de obligado cumplimiento por parte de los profesionales que atiendan a la persona moribunda.

En él se puede designar uno o más representantes para ser interlocutores ante el personal sanitario que atienda a la persona realizadora del documento.

Conclusiones

La atención de calidad a las personas enfermas que afrontan el final de su vida pasa por asegurar la práctica sistemática de PAD, incorporando este conocimiento en la docencia universitaria y en la formación especializada para conseguir un enfoque más humanizador de la enfermedad crónica avanzada y de la fase final de la vida¹⁹.

Que la persona cercana a su final de vida sepa su situación y explicita su deseo de morir en casa sería el primer requisito a tener en cuenta para plantearnos la atención hasta el final en domicilio. La familia y/o seres queridos tienen que desear acompañarle porque tienen que hacerse cargo de los cuidados, y el personal sanitario debemos acompañar principalmente con nuestro instrumento más eficaz, nuestra presencia, la humilde silla que decía Maraño.

Morir con dignidad o buena muerte supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial.

Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia de sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable¹³.

En este caso clínico, para un buen final, para una buena muerte, fue determinante hablar con la paciente sobre sus deseos para su final de vida, su PAD, realizada entre ella y su médica y totalmente apoyada por la familia, clarificar miedos y preocupaciones con la familia, ofrecer el apoyo que precisaron y anticipar el posible desenlace final.

Agradecimiento

Agradecemos la generosidad de la familia por permitirnos contar vivencias tan íntimas y apoyarnos afirmando “esto a ella le habría gustado”.

Bibliografía

1. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla. 2013. [Acceso 20 de enero de 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
2. Tizón Jorge L. Los procesos de duelo en atención primaria de salud: Una actualización. FMC. Protocolos 1/2017.
3. Lizarraga S, Ayarra M, Cabodevilla I. Acompañamiento al final de la vida. FMC. 2005;12:471-81.
4. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Monografías SECPAL. 2014. N.º 5.
5. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Med Clin (Barc). 2000;115:579-82.
6. Carrero V, Navarro R, Serrano M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med Pal. 2016;23:32-41.
7. La comunicación como piedra angular de la atención al paciente terminal. Cómo mejorar nuestras habilidades. Guía de Atención al paciente al final de la vida. Barcelona: semFYC; 2008.
8. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria-Gazteiz: Servicio Central de publicaciones del Gobierno Vasco; 2008. [Acceso 20 de enero de 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
9. Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elía M, Cabodevilla Eraso I. Guía de Atención al paciente al final de la vida. Barcelona: semFYC; 2008.
10. Wilson Astudillo A, Casado da Rocha A, Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2005. [Acceso 20 de enero de 2017]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroAlivio.pdf>
11. Núñez Olarte JM. Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. Med Paliat. 2014;21:113-20.
12. Tizón Jorge L. Últimas voluntades, últimas intervenciones. Los procesos de duelo en atención primaria de salud: Una actualización. FMC. Protocolos 1/2017.
13. Organización Médica Colegial (OMC), Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. 2015. [Acceso 20 de enero de 2017]. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/index.html#
14. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Dfz F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. Aten Primaria. 2006;38:316-24.
15. Blay C, Limón E, Meléndez A. Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. Med Paliat. 2017;24:1-3.
16. Torrubia Atienza MP, Ruiz Bueno MP, Rodeles del Pozo R. Atención a la agonía. Vía subcutánea. Guía de Atención al paciente al final de la vida. Barcelona: semFYC; 2008.
17. El profesional como herramienta de acompañamiento. Espiritualidad en Clínica. Monografías SECPAL. 2014. N.º 6.
18. BOE núm. 274,15/11/2002. 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.
19. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. Med Pal. 2016;23:163-4.