

Original

Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales



Joaquín Salvador Lima-Rodríguez^{a,b}, M^a de los Reyes Asensio-Pérez^{c,d,*}, Juan Carlos Palomo-Lara^{c,d,e,f}, Encarnación Bella Ramírez-López^{a,c} y Marta Lima-Serrano^a

^a Departamento de Enfermería, Universidad de Sevilla, Sevilla, España

^b Distrito Sanitario Aljarafe-Sevilla Norte, Sevilla, España

^c Hospital Regional Virgen Macarena, Servicio Andaluz de Salud, Sevilla, España

^d Centro de Enfermería Adscrito a la Universidad de Sevilla Cruz Roja, Sevilla, España

^e Unidad de Gestión Clínica Alamillo-San Jerónimo, Sevilla, España

^f Centro de Enfermería San Juan de Dios, Bormujos, Sevilla, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 24 de octubre de 2017

Aceptado el 11 de abril de 2018

On-line el 21 de mayo de 2018

Palabras clave:

Cuidadores

Cuidados al final de la vida

Familia

Investigación cualitativa

Planificación anticipada de atención

Toma de decisiones

R E S U M E N

Objetivo: Conocer las razones que llevan a decidir que los pacientes terminales mueran en el hospital o en su domicilio, desde la perspectiva de los/las profesionales.

Método: Estudio cualitativo fenomenológico. Muestreo intencionado. Se realizaron cuatro grupos focales multidisciplinares: dos en hospitales y dos en centros de Atención Primaria de Salud (APS) de Sevilla. Participaron 29 profesionales con al menos 2 años de experiencia con pacientes terminales, siguiendo el criterio de saturación teórica.

Resultados: Las respuestas obtenidas del guion inicial se agruparon en tres categorías centrales: paciente y familia, profesionales y proceso asistencial. No suele consultarse al paciente sobre sus preferencias respecto al lugar donde quiere morir, y si además la familia las desconoce, no se puede realizar una planificación anticipada de cuidados. La familia elige el hospital por inseguridad respecto a la posibilidad de seguimiento y recursos en APS. Los/las profesionales poseen formación para abordar la muerte, pero no se sienten preparados, focalizando la atención en aspectos clínicos o administrativos. El proceso asistencial favorece a los pacientes oncológicos, pues es más sencillo identificar su terminalidad. No hay equidad en los recursos y es mejorable la comunicación interniveles. No se facilita la integración de la familia en el proceso que interfiere en su toma de decisiones.

Conclusiones: Se debe fomentar la planificación anticipada de cuidados y usar el documento de voluntades anticipadas, la comunicación y la coordinación interniveles, dotar de recursos, especialmente a APS, y formar y preparar a los/las profesionales para abordar la muerte. Hay que implicar a la familia en el proceso, aportándole el apoyo necesario.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Reasons for deciding to die in hospital or at home. The vision of professionals

A B S T R A C T

Keywords:

Caregivers

Terminal care

Family

Qualitative research

Advance care planning

Decision making

Objective: To discover the reasons for deciding to die in hospital or at home, from the perspective of professionals involved.

Method: Qualitative phenomenological study. Intentional sample. Four multidisciplinary focus groups were held, two in hospitals and two in primary care centres in Seville (Spain). Twenty-nine professionals with at least two years experience in the care of people with a terminal disease participated, following the theoretical saturation of information criterion.

Results: Responses from the first script were gathered in three core categories: patient and the family, professionals and care process. Patients are generally not asked about their preferences as to where they wish to die, and if their family is not aware of their preference, it is not possible to carry out advanced planning of care. Families tend to choose the hospital because of the possibility of monitoring and resources in primary care. Professionals are trained in how to approach death, but they do not feel sufficiently prepared and focus on the clinical and administrative issues. The care process favours oncology patients because it is easier to identify their illness as terminal. Resources are not equal and interlevel communication needs to be improved. The family's involvement in the process is not facilitated, which impedes their decision-making.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: marepe@cruzroja.es (M.R. Asensio-Pérez).

Conclusions: Advance care planning and use of the advance directive should be promoted, as well as, interlevel communication and coordination, supply resources, especially in primary care, and professionals should receive training on how to approach death. The patient's family should be involved in the care process and provided the necessary support.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Las personas en situación terminal son aquellas que padecen una enfermedad progresiva, sin respuesta a tratamientos, con evolución cambiante, limitado pronóstico de vida, que ocasiona sufrimiento y aumenta las demandas y el uso de recursos¹. Estas situaciones requieren unos cuidados paliativos que permiten mejorar la calidad de vida de pacientes y familias, mediante la prevención, el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales², desarrollándose, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, estrategias tales como Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud o el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos^{1,3}.

En España, la proporción de fallecimientos en el hospital respecto al total de muertes aumentó un 2,03% entre 2010 y 2014⁴. En Andalucía, en 2010, hubo un 59,4% de muertes intrahospitalarias, cuando solo el 20,1% de las personas deseaba morir en el hospital⁵. Esta incongruencia entre el lugar de muerte elegido y el deseado puede cuestionar el deber profesional respecto al derecho de autonomía del paciente⁶, incumplir indicadores de calidad de cuidados al final de la vida⁵ e incrementar el consumo de recursos sanitarios⁷; más aún sabiendo que las personas que fallecen en su domicilio logran mayor bienestar y el duelo familiar es menos prolongado⁸.

Decidir el lugar para morir depende de la persona, su familia, los/las profesionales y el proceso asistencial⁹, así como de la interpretación de la información, las opciones reales e imaginadas, la propia enfermedad¹⁰ y ciertos dilemas cambiantes y angustiantes¹¹. Cuando la persona enferma no puede manifestar dónde desea morir y la familia desconoce sus preferencias, esta decisión puede comprometer la elección del lugar más adecuado⁹. Esto podría minimizarse optimizando las pautas de comunicación¹² entre el/la paciente y sus familiares con profesionales capacitados/as, empáticos/as y proactivos/as^{9,13}.

Si el/la paciente ha comunicado su decisión, debe consignarse en la historia clínica para propiciar la planificación anticipada de cuidados (PAC)¹⁴. Igualmente útil puede resultar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), que en Andalucía permite registrar, en el apartado de valores, el deseo de «Ser cuidado en mi casa por las personas que me quieran» o «Permanecer en mi domicilio durante los últimos días de mi vida»¹⁵.

El objetivo de este estudio es conocer las razones que llevan a decidir que los pacientes terminales mueran en el hospital o en el domicilio, desde la perspectiva de los/las profesionales.

Método

Se planteó un estudio cualitativo fenomenológico, siguiendo la guía COREQ¹⁶. Se desarrollaron cuatro grupos focales multidisciplinares mediante muestreo intencionado con profesionales de atención primaria de salud (APS) y unidades de medicina interna, oncohematología, cuidados paliativos y hospitalización domiciliaria, de hospitales públicos de tercer nivel de Sevilla (2013-2015).

El criterio de inclusión fue poseer experiencia mayor de 2 años en la atención a pacientes terminales y sus familiares. Mediante muestreo intencional se establecieron dos segmentos, atención hospitalaria y APS, y se realizaron dos grupos focales por segmento. Participaron dos hospitales en los que se seleccionaron

Tabla 1

Descripción de los perfiles de los/las participantes en los grupos focales

	Valores
Sexo	
Hombres	9
Mujeres	20
Edad (años)	
Edad máxima	51
Edad mínima	31
Nivel asistencial de procedencia	
<i>Atención hospitalaria</i>	
Total GF1	8
Médicos/as	3
Enfermeras/os	3
Trabajo social	0
TCAE	2
Total GF2	7
Médicos/as	2
Enfermeras/os	3
Trabajo social	1
TCAE	1
<i>Atención primaria de salud</i>	
Total GF3	7
Médicos/as	0
Enfermeras/os	7
Trabajo social	0
TCAE	0
Total GF4	7
Médicos/as	3
Enfermeras/os	3
Trabajo social	1
TCAE	0
Experiencia previa en otro nivel asistencial	
Trabajan en hospital, con experiencia en primaria	2
Trabajan en hospital, sin experiencia en primaria	13
Trabajan en primaria, con experiencia en hospital	11
Trabajan en primaria, sin experiencia en hospital	3
Trabajan en cuidados paliativos u hospitalización domiciliaria	6

GF: grupo focal; TCAE: técnico/a de cuidados auxiliares de enfermería.

profesionales propuestos/as por mandos intermedios (informantes claves), que fueron informados/as acerca del estudio e invitados/as a participar. Inicialmente se invitó a 70 profesionales (20 enfermeras/os, 20 médicos/as, 20 técnicos/as de cuidados auxiliares de enfermería [TCAE] y 10 trabajadores sociales [TS]), de los que participaron 15, y de ellos, seis pertenecían a cuidados paliativos y hospitalización domiciliaria (tabla 1).

En APS se solicitó su participación a seis centros y aceptaron dos. Se convocaron 51 profesionales (24 enfermeras/os, 24 médicos/as y 3 TS). Se desestimó convocar a TCAE por no desempeñar labores asistenciales. Finalmente aceptaron participar 14.

El tamaño muestral atendió al criterio de saturación teórica y en total comprendió 29 profesionales. La edad media fue 51 años, la mayoría eran mujeres (médicas, TCAE, TS, enfermeras) y enfermería fue la categoría profesional más numerosa. Mayoritariamente poseían experiencia en ambos niveles asistenciales.

Los motivos que alegaron las personas no participantes fueron no desear invertir tiempo en reuniones, problemas de agenda o no desear ser grabados.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético del Área Hospitalaria Macarena. Se solicitó el consentimiento informado, y se mantuvo la confidencialidad durante el estudio.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7510535>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7510535>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)