



Artículo original

Las visitas de equipos de cuidados paliativos. Estudio cualitativo mediante observación participante

Palliative care team visits. Qualitative study through participant observation

Maria del Mar Alfaya Góngora¹, Maria José Bueno Pernias¹, César Hueso Montoro², Plácido Guardia Mancilla³, Rafael Montoya Juárez², and Maria Paz García Caro²

¹ Facultad de Enfermería de Melilla, Universidad de Granada, Granada, España.

² Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

³ Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Cecilio de Granada, Granada, España.

Alfaya GMM, Bueno PMJ, Hueso MC, Guardia MP, Montoya JR, García CMP. Palliative care team visits. Qualitative study through participant observation. *Colomb Med (Cali)*. 2016; 47(1):38-44.

© 2016 Universidad del Valle. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution License, que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente se acreditan.

Historia

Recibido: 23 julio 2015

Revisado: 16 diciembre 2015

Aceptado: 22 diciembre 2016

Palabras clave:

Los cuidados paliativos, visitas a domicilio, atención ambulatoria, la investigación cualitativa

Keywords:

Palliative care, home visits, ambulatory care, qualitative research

Resumen

Objetivos: Conocer cómo se produce el encuentro clínico en la atención a los enfermos por parte de un equipo de Cuidados Paliativos, y qué elementos lo condicionan, indicando si son favorables o desfavorables en función de las expectativas y los sentimientos de los distintos participantes.

Métodos: Estudio de casos cualitativo, realizado mediante observación participante. Se realizaron 12 observaciones de los encuentros de los equipos de cuidados paliativos con los pacientes y familiares en diferentes entornos (domicilio, hospital y consulta). El tipo de visitas fueron de seguimiento o primera visita, programadas o a demanda. Se realizó un análisis de contenido de las observaciones.

Resultados: El análisis mostró una actividad normal de seguimiento de una unidad de cuidados paliativos centrada en el control de síntomas, la comunicación de información y el asesoramiento sobre pautas terapéuticas y cuidados. Se observó que los escenarios condicionan la expresión de los pacientes y el modo de relación. Como condiciones favorables del encuentro clínico destacan la afabilidad y la gratitud. Las condiciones desfavorables fueron el deterioro por la cercanía de la muerte, los objetivos poco realistas de los familiares y la escasez de recursos.

Conclusión: Las visitas domiciliarias de equipos básicos en Cuidados Paliativos tienen un importante papel, y parecen estar centradas en el control de síntomas y condicionadas por los recursos disponibles.

Abstract

Objectives: To describe the clinical encounters that occur when a palliative care team provides patient care and the features that influence these encounters and indicate whether they are favorable or unfavorable depending on the expectations and feelings of the various participants.

Methods: A qualitative case study conducted via participant observation. A total of 12 observations of the meetings of palliative care teams with patients and families in different settings (home, hospital and consultation room) were performed. The visits were follow-up or first visits, either scheduled or on demand. Content analysis of the observation was performed.

Results: The analysis showed the normal follow-up activity of the palliative care unit that was focused on controlling symptoms, sharing information and providing advice on therapeutic regimens and care. The environment appeared to condition the patients' expressions and the type of patient relationship. Favorable clinical encounter conditions included kindness and gratitude. Unfavorable conditions were deterioration caused by approaching death, unrealistic family objectives and limited resources.

Conclusion: Home visits from basic palliative care teams play an important role in patient and family well-being. The visits seem to focus on controlling symptoms and are conditioned by available resources.

Autor de correspondencia:

Maria del Mar Alfaya Góngora. C/General Astilleros, 46, 1º C. 52006 Melilla. Phone: +65 530 3734. E-mail: malfaya@ugr.es.

Introduction

Sobre los aspectos que determinan una adecuada asistencia en el final de la vida, la mayoría de los trabajos revisados destacan el acceso a los cuidados paliativos, los objetivos del tratamiento (curativo frente a paliativo), el contenido del cuidado (físico, psicológico y espiritual) y la participación del enfermo y los cuidadores en el proceso^{1,2}.

Entre las principales causas que explican la baja calidad de la atención destacan el retraso en el establecimiento del diagnóstico de la enfermedad terminal³⁻⁶, la escasa discusión con el enfermo y la familia para consensuar y cambiar los objetivos del tratamiento^{7,8}, las tendencias informativas de los profesionales sobre las opciones de tratamiento poco realistas y a menudo sobrevaloradas⁹⁻¹¹ y las dificultades para la participación de los enfermos en las decisiones sobre sus preferencias en la atención que desean recibir al final de la vida^{8,9,12}.

Los pacientes y las familias han identificado una buena comunicación como uno de los aspectos críticos de la atención médica al final de vida¹. La comunicación puede ser mejorada para permitir a los pacientes hacer preguntas que les conciernen. Se sabe que la formulación de preguntas sobre temas delicados, como el pronóstico y otros asuntos relativos al final de su vida son difíciles de abordar para los pacientes y familiares¹, sin embargo resulta crucial para orientar adecuadamente sus expectativas y facilitar la expresión de sus preferencias¹¹.

Del mismo modo, se sabe que también los profesionales encuentran dificultades para comunicar a los pacientes y familias información sobre de la gravedad de su estado y también para considerar sus opiniones y preferencias, especialmente si son diferentes a las del profesional^{13,14}.

Estas dificultades se producen en el contexto de la relación de los profesionales con los enfermos y familias. En concreto, aparecen problemas de comunicación en el cara a cara¹⁵, así como divergencias respecto de las expectativas de los pacientes y familias en cuanto a información, comunicación y participación en el proceso, en el contexto de la consulta médica¹⁶. Sin embargo, aunque la bibliografía encontrada sobre la calidad del proceso final de vida es amplia, son escasos los estudios que abordan el nivel más inmediato y directo de la atención, esto es, el encuentro clínico, la relación entre el profesional y el enfermo y familia *in situ*. En este sentido, el uso de metodología de carácter cualitativo, en concreto la observación participante o el estudio etnográfico se convierten en herramientas metodológicas de gran utilidad.

Los objetivos del presente trabajo fueron: conocer el modo y las condiciones en las que se produce el encuentro clínico en Cuidados Paliativos, y comprobar cuáles de esos elementos son favorables o desfavorables en función de las expectativas y los sentimientos que se generan en la visita.

Materiales y Métodos

Diseño

Estudio cualitativo de caso mediante observación participante y análisis de contenido¹⁷ de carácter etnográfico. Según la clasificación de Polit y Hungler, los estudios de caso son investigaciones en profundidad de una sola entidad o de una serie

reducida de entidades; la entidad puede ser un individuo, pero también puede tratarse de familiares, grupos, instituciones u otras unidades sociales¹⁸. En el presente trabajo, el caso se ha definido como cada una de las observaciones realizadas.

Participantes

El equipo de Cuidados Paliativos con el que se trabajó está ubicado en una ciudad del sur de España. Estaba formado por un médico y una enfermera, con tres y dos años de experiencia profesional específica en Cuidados Paliativos, respectivamente, siendo el único equipo de cuidados paliativos en la localidad. Realizaban visitas domiciliarias, hospitalarias y también atendían en la propia consulta.

Para la selección de los participantes, se siguió una estrategia de muestreo por criterio lógico. Los participantes fueron ambos miembros del equipo (el médico y la enfermera) y los pacientes y familiares que en ese momento eran atendidos por ellos.

Teniendo en cuenta el contexto y las condiciones en las que era posible la observación para la selección de los casos se consideraron los siguientes criterios: a) entorno del proceso de fin de vida: hospitalario, domiciliario y consulta, y b) motivo de la visita: primera o de seguimiento, demanda o programada. Todos los pacientes eran enfermos oncológicos en situación avanzada y terminal.

Se obtuvieron observaciones de todos los escenarios previstos (domicilio, sala de hospitalización y consulta) y de todos los motivos de consulta (primera, seguimiento, programada y a demanda). Se realizaron un total de 12 observaciones. De los pacientes atendidos, 7 eran hombres y 5 mujeres, con edades comprendidas entre los 47 y los 81 años. En todos los casos les acompañaban uno o varios familiares. La descripción de cada caso se muestra en la Tabla 1.

Procedimiento

La recolección de los datos se realizó mediante observación sistemática no interviniendo^{18,19}. La interacción objeto de estudio fue la que se produjo entre enfermos, familiares y profesionales en los escenarios definidos, siendo este el principio organizador de la observación. El estudio se llevó a cabo durante los meses de junio y julio de 2014.

Tabla 1. Descripción de los casos observados

Caso	Edad	Sexo	Lugar*			Tipo de visita**				Familiar
			D	H	SC	1 ^a	S	P	S	
Ob-01	65	F	x				x	x		Hija
Ob-02	68	F		x			x	x		Hija
Ob-03	62	M			x	x		x		Esposa
Ob-04	52	M		x		x			x	-
Ob-05	72	M	x			x		x		Hija
Ob-06	47	M	x				x	x		Cuñada
Ob-07	81	M	x				x	x		Esposa
Ob-08	62	F			x	x		x		Yerno, hijastra
Ob-09	75	M	x				x	x		Hija, esposa
Ob-10	72	M	x				x	x		Hija, esposa
Ob-11	78	M	x						x	Esposa
Ob-12	68	F	x					x	x	Hija

*D: domicilio, H: hospital, SC: Sala de consulta

**1^a: primera visita, S: Seguimiento P: Programada, S: Solicitada

En todos los casos la observadora fue la misma investigadora, y acompañó al equipo de paliativos al lugar dónde se produjo el encuentro clínico. El rol del investigador en el trabajo de campo fue el de participante como observador, sin intervenir ni interactuar en la escena clínica, lo que puede considerarse una observación participante pero no interviniente. La investigadora fue presentada en unos casos como profesional que les acompañaba ese día y en otros como miembro del propio equipo.

Los instrumentos para la recogida de los datos fueron el guion de la observación y el cuaderno de campo. El guion de la observación se organizó en torno a seis apartados: Contextualización previa (situación de observación, datos previos relevantes, motivo de la visita); Descripción del escenario de observación (tipo de escenario; croquis...); Interacción no verbal (comunicación no verbal de los participantes, usos del espacio...); Interacción verbal (trato que se dispensan, temática de la conversación, lenguaje empleado, silencios, preguntas concretas, respuestas, expresión emocional...); Incidencias (interrupciones...); y Contextualización posterior (satisfacción/insatisfacción, estado de ánimo al finalizar)

Análisis de datos

Para el análisis de los datos se utilizó el software informático ATLAS.ti 6.2. Se siguió la estrategia del análisis de contenido¹⁸. En primer lugar se procedió a la organización de los documentos primarios creando la Unidad hermenéutica. Los documentos primarios se crearon con el volcado de la información recogida en el diario de campo, constituyendo cada observación en un caso identificado mediante un código alfanumérico. Tras la asignación de los documentos primarios, se establecieron una serie de categorías teóricas *a priori* según las dimensiones establecidas en el guion de la observación, que permitió organizar los códigos derivados del análisis de las observaciones en familias.

Se identificaron citas en los documentos primarios y se procedió a la codificación de las mismas, incorporando los códigos emergentes a partir del análisis de los textos de observación. Los códigos identificados se agruparon de acuerdo con sus características bajo las categorías teóricas establecidas *a priori*. Las categorías más complejas se organizaron en conceptos subordinados a ellas denominados sub-categorías. Las categorías y subcategorías finales fueron:

1. Escenario general: Entorno domiciliario y Entorno hospitalario
2. Situación de observación: Visita domiciliaria, hospitalaria, en consulta, primera visita, seguimiento, a demanda, programada.
3. Participantes: Médico, Enfermera, Paciente, Familiar/ Cuidadora Principal, Observador, Equipo Hospital, Otros familiares
4. Contexto Previo: Información equipo (comparten información, preparan visita); Objetivo de la visita (implícito, explícito)
5. Expectativas: Contenido de la visita (actividades técnicas, Informaciones, Apoyo, Asesoramiento); Participantes
6. Escenario local: Características ambientales; Distribución espacial de los participantes; Salón domicilio, Dormitorio domicilio, Habitación hospital, Consulta
7. Interacción: Verbal; No verbal; Tema; Participantes; Incidencias; Trato general; Postura, Expresión gestual, Expresión emocional, Comunicación, Feed-back, Preguntas, Respuestas.

8. Contexto posterior: Efecto de la interacción; Resolución de la visita; Evaluación del equipo; Satisfacción, Insatisfacción, Estado de ánimo.

Las categorías transversales que se utilizaron para la segmentación del análisis fueron el escenario, la situación de observación y los participantes. Para determinar las condiciones favorables y desfavorables se han tenido en cuenta el contexto previo, las expectativas y el contexto posterior de las visitas.

Se contó con la autorización del comité ético para el proyecto en general (PI-0670-2010), y específicamente para el trabajo de campo con la autorización de la Gerencia del hospital en el que estaba ubicado el equipo de Cuidados Paliativos, así como con el consentimiento de los profesionales participantes.

En el tratamiento de la información se omitió cualquier dato que pudiese identificar a los participantes, profesionales y pacientes, razón por la cual se ha omitido la ciudad en la que se realizó, al existir un único equipo y ser perfectamente identificable.

Para mejorar la confiabilidad del estudio se controlaron la génesis de los datos, así como la información registrada en el cuaderno de campo diferenciando los distintos tipos de notas (de observación, metodológicas, de análisis y personales) recogidas en el guion de la observación. Se tomaron notas mentales y escritas durante las observaciones, y posteriormente, en las 24 horas siguientes, se elaboró la descripción de la observación de forma objetiva, diferenciando los datos registrados de las interpretaciones y reflexiones de la investigadora. El proceso de elaboración de las descripciones y del análisis, así como de los resultados, fueron sometidos a triangulación entre investigadores para garantizar la auditabilidad y credibilidad de los mismos.

Resultados

Actividades que se realizaron en el transcurso de la visita clínica y acciones de los principales actores (médico, enfermera, paciente, familiar)

Las visitas sobre las que se realizó la observación, forman parte de la actividad habitual de la Unidad. Fueron en su mayoría en domicilio y programadas, principalmente de seguimiento y primeras visitas.

En la descripción de las observaciones en cuanto al funcionamiento del equipo se destaca un marcado protagonismo del médico, en contraste con la escasa participación y la ausencia de iniciativa por parte de la enfermera, cuyo rol se limitó a ayudar y acompañar al médico.

En todos los casos, el paciente ocupó el lugar central sobre el que se desarrolló la acción. Generalmente respondía a lo que se le preguntaba, relatando su situación sintomatológica y en alguna ocasión realizando algún otro tipo de comentario sobre cómo se sentían, o lo que pensaban de su situación.

“El paciente, de modo particular muestra abiertamente sus expectativas de encontrar alivio a su angustiada situación con el dolor” (Ob 03)

“El paciente comienza a hablar de forma muy atropellada sobre su estado actual, con detalle de sus principales preocupaciones. Se percibe que está muy nervioso e intranquilo” (Ob 07)

“El paciente dice que está cansado de tomar tantas pastilla, que sabe que no se va a curar y prefiere estar tranquilo... (Ob 09)

En cuanto a los familiares, siempre existió uno (la esposa o las hijas) que ocupó el lugar de cuidador principal. Su participación más habitual consistió en aportar información sobre el día a día del paciente y relatar circunstancias especiales.

“La cuidadora principal es su hija... nos hace salir al pasillo, porque no quiere que se le diga a su madre que está empeorando, dice que no lo va a soportar.” (Ob 02)

“La cuidadora es su mujer, que no tiene conocimientos de cómo tratarlo en casa, manifiesta que está demasiado enfermo para que esté allí. El paciente, en cambio desea estar en su casa. (Ob12)

Con respecto a las actividades y actuaciones de los participantes, las observaciones realizadas pusieron de manifiesto la existencia de una actividad rutinaria, centrada en el control de síntomas como eje principal (en ocasiones único), la información y asesoramiento sobre pautas terapéuticas y cuidados, y en escuchar y aconsejar sobre las preocupaciones expresadas por pacientes y familiares

“El médico comienza la conversación con la paciente preguntando cómo se encuentra (...) El médico se centra en los síntomas que le producen problemas: el dolor y la flatulencia, y le da indicaciones para mejorar el control”.(Ob 01)

“El médico, cambia algunas pautas de medicamentos, y aumenta la dosis de otros, pero sobretodo, lo tranquiliza...” (Ob 03)

“La enfermera le toma la tensión, y anota todos los datos de interés para su historia clínica” (Ob 05)

“La enfermera, queda con el paciente en unos análisis que tiene que hacerle de control, acuerdan el día y la hora...” (Ob 07)

Asimismo, se observó que los escenarios condicionaron la expresión de los pacientes y el modo de relación con los profesionales, y de estos con el paciente. En el ámbito domiciliario, los pacientes manifestaron un comportamiento más distendido y en general más afectivo y cercano. En visitas de seguimiento programadas se constató la familiaridad alcanzada en el trato de pacientes y profesionales.

“La paciente saluda de modo particular al médico y la enfermera con dos besos, diciendo en tono alegre que se alegraba de verlos” (Ob 01).

En la consulta, la interacción se produjo de un modo más formal aunque también distendido y cómodo, mientras que en la sala de hospitalización se mostraron más distantes y preocupados, la consulta adoptó la forma de la clásica visita del médico.

“La visita, se realiza a petición de la familia de la paciente. Acaba de ser diagnosticada pero el oncólogo no le ha informado del mal pronóstico. Su familia quiere que ella pueda conocer su pronóstico (...) El hijo llama a la puerta de la consulta, y saluda al entrar con un ‘buenos días, ¿podemos pasar?’, a continuación pasa la paciente, saludando con un ‘buenos días’ a los presentes. El médico estaba sentado, esperando la entrada de la paciente. Se percibe un ambiente distendido... La paciente se muestra simpática y habladora, pero es evidente que está preocupada...” (Ob 08)

“La visita, se realiza en el hospital, a petición del servicio de oncología 8 (...) El médico ha entrado primero y saluda diciendo ‘buenos días’, a continuación pasa la enfermera y la observadora, que también saludan con esta expresión. El paciente extiende su mano para saludarnos al entrar; y su mujer ha movido la cabeza en señal de salud.” (Ob 04)

“La visita, se realiza a petición del paciente, que tras haber pedido el alta voluntaria, es derivado a la unidad de paliativos. Acude a la consulta con su mujer, él se encuentra muy débil por lo que viene en silla de ruedas. (...) El paciente está relatando al médico su experiencia en el último ingreso hospitalario, su mujer, lo está mirando y no dice nada. El paciente habla en un tono muy bajo, habla muy despacio, aunque se expresa muy correctamente. Se percibe un ambiente distendido” (Ob 03)

Condiciones favorables y desfavorables para la consecución de los objetivos de la visita.

Para establecer las situaciones y los elementos que han contribuido o han obstaculizado la consecución del objetivo de las visitas, se han considerado el contexto previo y posterior y las expectativas expresadas o supuestas por los diferentes actores. Los códigos y citas en los distintos escenarios, se muestran en la Figura 1 (domicilio), Figura 2 (hospital) y Figura 3 (consulta).

De esta manera, el objetivo principal sobre el que se articularon las visitas de este equipo, fue el seguimiento y el control de síntomas. No se buscó modificar situaciones problemáticas concretas (dentro del ámbito social y psicológico), ni tampoco se consideró incorporar otro tipo de actuaciones adicionales.

Las principales expectativas de los profesionales en cuanto al seguimiento se han centrado en comprobar que la sintomatología y la situación del enfermo se mantuvieran estables y controladas. En los casos de primera visita, las expectativas se centraron más en la obtención de toda la información necesaria y en la adecuación de los tratamientos a la situación.

Cuando se ha tratado de visitas demandadas, las expectativas cambiaron bastante según quien hizo la demanda y según el lugar de la visita. Cuando se trató de una demanda de oncología para un enfermo ingresado, las expectativas del equipo oscilaron entre la preocupación por el empeoramiento del estado del paciente y la incertidumbre con respecto al momento del fallecimiento. Cuando la demanda fue de un familiar, las expectativas estuvieron determinadas por la razón de la petición.

Las expectativas tanto de los familiares como de los propios pacientes eran mayoritariamente desconocidas para los profesionales antes de la visita. Éstos suponían que las preocupaciones giraban alrededor del control de síntomas. No obstante, en dos ocasiones los familiares plantearon de manera

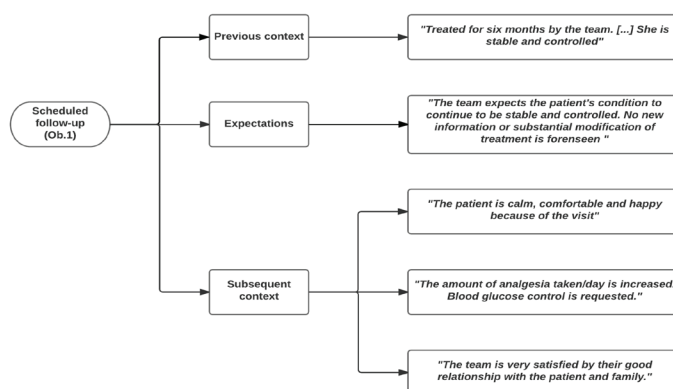


Figura 1. Situaciones que condicionan la consecución del objetivo de la visita: Contexto previo, expectativas y contexto posterior de las visitas en domicilio.

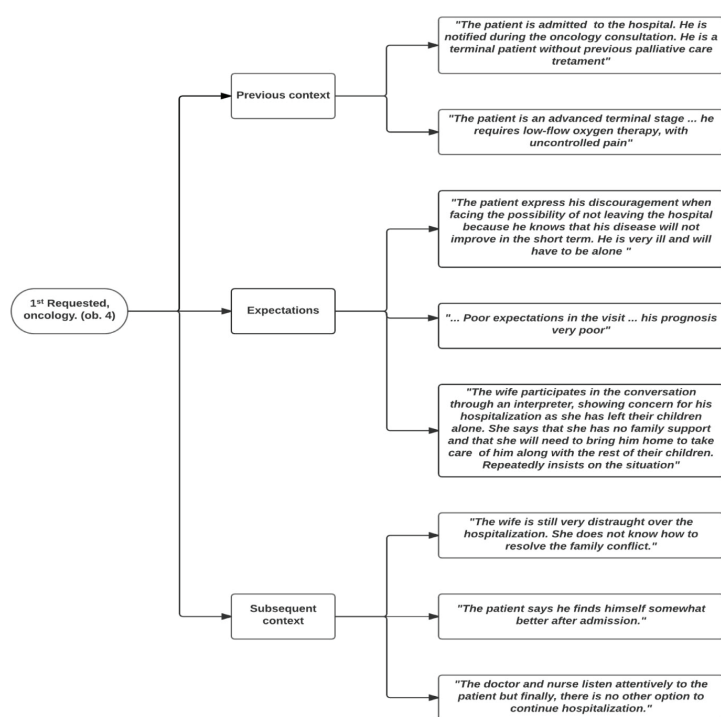


Figura 2. Situaciones que condicionan la consecución del objetivo de la visita: Contexto previo, expectativas y contexto posterior de las visitas en hospital.

explícita sus expectativas respecto a la información del paciente. En una de ellas el cuidador familiar expresó su voluntad de que no se le comunicara el mal pronóstico de la enfermedad a su familiar enfermo. En otra de ellas, la visita en la consulta de Cuidados Paliativos (CP), demandada por la familia, tuvo como objetivo que la paciente conociese el mal pronóstico de su enfermedad.

Para los pacientes, el interés se centró principalmente en el alivio de su sintomatología, de las molestias que padecían y de la situación particularmente complicada de algunos cuyo estado era ya muy avanzado.

Entre las condiciones que se pueden considerar favorables, destacaron la afabilidad con la que los pacientes recibían la visita del equipo de paliativos, y las muestras de gratitud al finalizar, independientemente de la resolución de los problemas que aparecieron. La información que tenían tanto los familiares como el propio enfermo, parecía ser suficiente para ellos. No hubo preguntas para ampliar la información más allá de lo necesario, ni para administrar un tratamiento o realizar algún cuidado.

Entre las condiciones que han podido actuar como desfavorables, por su efecto tanto en el estado del paciente como en la propia interacción, destacaron la gravedad y el deterioro físico debidos a la cercanía de la muerte, la falta de realidad de los objetivos y preocupaciones de algunos familiares y la escasez de recursos para poder modificar las condiciones y las situaciones de algunos enfermos. Es posible, asimismo, que la rutina de las visitas influya restando iniciativa en las respuestas de los profesionales a los problemas complejos cuando estos se presentan.

Discusión

El objetivo del presente trabajo fue conocer el modo y las condiciones en las que se produce el encuentro clínico como parte

de la atención a los enfermos en Cuidados Paliativos y comprobar qué elementos son favorables o desfavorables en función de las expectativas y los sentimientos que generan. Las observaciones sistematizadas sobre la actividad diaria de las visitas de un equipo de Cuidados Paliativos han resultado un método útil para poner de relevancia aspectos centrales de las intervenciones realizadas.

Se han constatado las dificultades para solucionar algunos problemas planteados por los pacientes y los familiares, así como las condiciones en las que se desenvuelve el trabajo del equipo.

Respecto a las actividades que desarrollan, la que se percibe como más útil y efectiva es el control de síntomas, coincidiendo con la literatura publicada²⁰⁻²², resultando muy escasas las intervenciones centradas en los problemas psicológicos, sociales y familiares, así como la utilización de instrumentos de evaluación que facilitan la atención en situaciones de complejidad. En este sentido, a pesar de estos déficits, la satisfacción de los pacientes y familiares no se ve mermada. Cabe preguntarse si el hecho de acudir a la llamada de un enfermo grave y atenderle personalmente, o de seguir una pauta de visitas, son por sí mismas condiciones favorables que mejoran el estado del enfermo y su familia, incluso aunque no se solucionen los problemas.

El efecto terapéutico de las relaciones médico/enfermero-paciente 17 está demostrado sobradamente en la literatura científica, sin embargo, es oportuno plantear si en la atención a los enfermos en situación terminal aun siendo necesario, es suficiente. No bastan las buenas intenciones, y el hecho de que los equipos de cuidados paliativos se definan como multidisciplinarios, se debe precisamente a la necesidad de dar una respuesta integral en la atención al final de la vida^{20,22}.

En este sentido, cabe señalar si la estructura del equipo y la

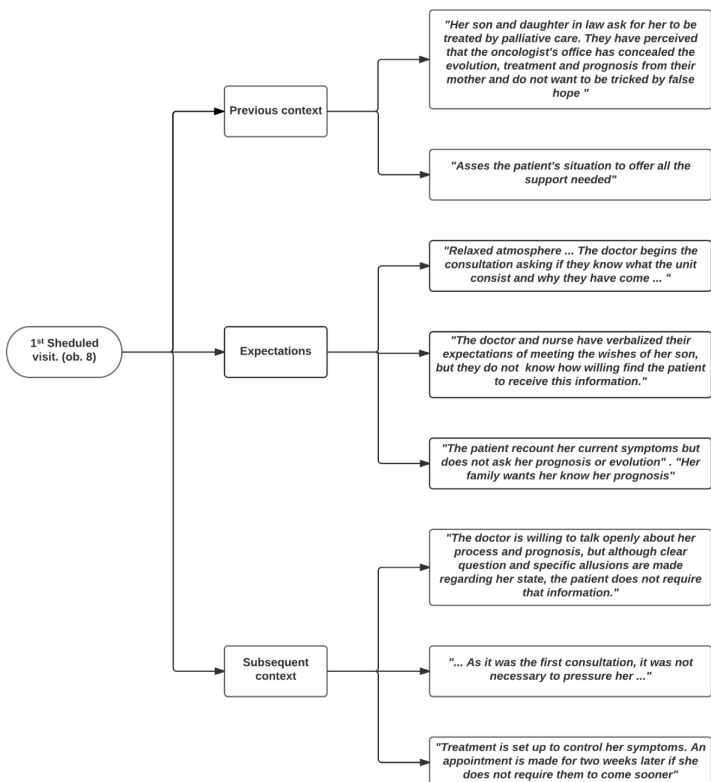


Figura 3. Situaciones que condicionan la consecución del objetivo de la visita: Contexto previo, expectativas y contexto posterior de las visitas en consulta.

relación entre los profesionales que lo conforman en nuestro caso, son las adecuadas para desarrollar este tipo de cuidados. Según se señala en la literatura especializada²³, los cuidados paliativos se pueden administrar al menos en dos niveles, el nivel básico (proporcionado por equipos de médicos y enfermeras de atención primaria, de hospitales generales y de las residencias de mayores) y el nivel especializado (servicios cuya actividad principal es proporcionar cuidados paliativos combinando un equipo multiprofesional con un modo de trabajo interdisciplinar). Entonces, independientemente de la forma que adopte el recurso humano y el nivel de atención, en cuidados paliativos la fórmula constante y el estándar de cuidado es el trabajo en equipo²⁴. El equipo con el que se trabajó responde en su estructura y en la relación jerárquica que caracteriza su actividad a un nivel básico, sin embargo al tratarse de un equipo específico para administrar cuidados paliativos debería estar configurado y responder tanto en su estructura como en su funcionamiento a un nivel avanzado. La ausencia de otros profesionales en el equipo supone una limitación importante para dar una respuesta integral e integrada a las necesidades de estos enfermos y sus familias, y puede explicar que su actividad se haya centrado principalmente en el control de síntomas.

Por otra parte, incidiendo en la relación de equipo entre los profesionales, sorprendió la falta de iniciativa de la enfermera tanto en el requerimiento de información específica al enfermo y al cuidador como en la planificación de los cuidados. Concretamente, respecto de la responsabilidad de la enfermera la literatura revisada se refiere a diversos tipos de actividades y funciones, que van desde la responsabilidad de derivar o no a un paciente a cuidados paliativos²⁵, o la planificación de los cuidados considerando la individualidad y continuidad²⁶, hasta ser experta en la valoración física y evaluación del dolor y otros síntomas y directora del cuidado para el desarrollo en el paciente y familiares y de las herramientas del plan de cuidado²⁷. Sin embargo otros estudios informan de barreras para alcanzar un buen nivel de calidad de estos cuidados²⁸. Entre las dificultades señaladas están la falta de tiempo, los medios de trabajo, la autonomía profesional²⁹, o incluso una formación insuficiente y la falta de especialización³⁰. Entonces es posible que una explicación de la actuación de la enfermera, así como de la relación jerárquica que domina el trabajo de equipo, esté relacionada con la falta de formación especializada, tanto de la enfermera como del médico, pues en España no se ha desarrollado aún esta especialidad sanitaria.

En este sentido, es necesario señalar la importancia de fortalecer los canales de comunicación para facilitar la transferencia de información, colaboración y coordinación entre los profesionales de salud, lo cual repercutiría positivamente en los resultados de los pacientes³¹.

Por último, cabe preguntarse si el lugar (geográfico) dónde se fallece es determinante para disponer de una u otra atención. De acuerdo a lo que muestra la literatura al respecto^{20,32-35}, se puede decir que en España ocurre así, que las diferencias en el desarrollo de los cuidados paliativos entre unos territorios y otros es un indicador de la desigualdad existente en la atención al final de la vida.

Teniendo en cuenta el uso de metodología cualitativa, y el hecho que se ha evaluado solamente a un único equipo de cuidados paliativos, los resultados obtenidos deben de tomarse con precaución con respecto a su generalización a otros contextos. Sin embargo, se analizaron un gran número de situaciones diferentes

y el análisis de los datos finalizó tras alcanzar la saturación teórica.

Conclusión

Los resultados del presente estudio parecen apuntar a que las visitas domiciliarias de equipos básicos en Cuidados Paliativos tienen un importante papel para la consecución del bienestar de los pacientes y las familias. Sin embargo, la propia configuración del equipo y los recursos disponibles condicionan una atención centrada esencialmente en el control de síntomas físicos.

Financiación:

Este trabajo forma parte del proyecto de investigación "Variabilidad de la práctica clínica y factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida", financiado en convocatoria pública y competitiva por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. N° de expediente: PI-0670 -2010

Conflicto de intereses:

No existen conflictos de intereses por parte de ninguno de los autores del manuscrito

Referencias

1. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH, Devine RJ, Simpson JM, Aggarwal G, *et al* . Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol*. 2007; 25(6): 715–23.
2. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Driessens K, Bauwens S, Van Casteren V, *et al* . Care for patients in the last months of life: The Belgian sentinel network monitoring end-of-life care study. *Arch Intern Med*. 2008; 168(16): 1747–54.
3. Bloomer MJ, Endacott R, O'Connor M, Cross W. The 'disease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliat Med*. 2013; 27: 757–64.
4. Schmidt J, Montoya R, García MP, Cruz F. Dos procesos de fin de vida Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*. 2008; 17(4): 256–60.
5. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkeiteig LS, Stovring H. Defining cancer patients as being in the terminal phase: Who receives a formal diagnosis, and what are the effects? *J Clin Oncol*. 2005; 23(30): 7411–6.
6. Thompson KF, Bhargava J, Bachelder R, Bova-Collis R, Moss AH. Hospice and ESRD: Knowledge deficits and underutilization of program benefits. *Nephrol Nurs J*. 2008; 35(5): 461–505.
7. Workman S. A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *QJM*. 2007; 100(12): 791–7.
8. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: A critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(2): 87–92.
9. Hui D, Con A, Christie G, Hawley PH. Goals of care and end-of-life decision making for hospitalized patients at a canadian tertiary care cancer center. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 38(6): 871–81.
10. Pickens ND, O'Reilly KR, Sharp KC. Holding on to normalcy and overshadowed needs: Family caregiving at end of life. *Can J Occup Ther*. 2010; 77(4): 234–40.

11. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol.* 2010; 28(7): 1203–8.
12. Jeong SY, Higgins I, McMillan M. The essentials of advance care planning for end-of-life care for older people. *J Clin Nurs.* 2010; 19(3-4): 389–97.
13. Earle CC. Do unto others. *J Clin Oncol.* 2006; 24(21): 3331–2.
14. Matsuyama R, Reddy R, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol.* 2006; 24(21): 3490–6.
15. Thorne S, Oliffe JL, Stajduhar KL, Oglov V, Kim-Sing Ch, Hislop TG. Poor communication in cancer care. patient perspectives on what it is and what to do about it. *Cancer Nurs.* 2013; 36(6): 445–53.
16. Danet A, Escudero MJ, Prieto MA, Cerdá JC. Comunicación paciente-médico y toma de decisiones en salud en Andalucía. Expectativas de pacientes crónicos del SSPA. *RCyS.* 2012; 2(2): 63–77.
17. Mayring P. Qualitative content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research.* 2000; 1(2): Art. 20.
18. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en Ciencias de la Salud. México DF: McGraw Hill Interamericana Editores, S.A; 2000.
19. Sellitz Cl. El Trabajo de Campo y la Observación Participante. Modelo de guión de observación. Available from: https://rodas5.us.es/file/79eb3b51-157d-a866-7d3b-dc8bba49f158/1/tema4_SCORM.zip/page_01.htm. Accessed: 15 March 2015.
20. Gomez-Batiste X, Ferris F, Paz S, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. How to ensure good quality palliative care: a Spanish Model. *Eur J Palliat Care.* 2008; 15: 142–7.
21. Millas J, Hasson N, Aguiló M, Lasagabaster I, Muro E, Romero O. Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. *Experiencia Saiatu Med Pal.* 2015; 22(1): 3–11.
22. Pérez FT, Gallego JA, Jaén P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. *Med Pal.* 2011; 18(4): 129–34.
23. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: 2012. [27 December 2014]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/tabid/261/ctl/Details/ArticleID/475/mid/1150/SPANISH-Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-estandares-de-cuidados-paliativos-de-la-Sociedad-Europea-de-Cuidados-Paliativos.aspx>.
24. Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ, Fossum B. Team interactions in specialized palliative care teams: A qualitative study. *J Palliative Medicine.* 2013; 16(9): 1062–9.
25. Kirby E, Broom A, Good P. The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ Open.* 2014; 4: e006026.
26. Codorniu N, Bleda M, Alburquerque E, Guanter L, Adell J, García F. *et al*. Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: análisis, consensos y retos. *Index Enferm.* 2011; 20: 1–2.
27. Wiebe LA, Von Roenn JH. Working with a palliative care team. *Cancer J.* 2010; 16(5): 488–92.
28. Yoshioka S, Moriyama M. Factors and structural model related to end-of-life nursing care in general ward in Japan. *Am J Hosp Palliat Care.* 2012; 30(2): 146–52.
29. Silbermann M, Pitsillides B, Al-Alfi N, Omran S, Al-Jabri K, Elshamy K, *et al*. Multidisciplinary care team for cancer patients and its implementation in several Middle Eastern countries. *Ann Oncol.* 2013; 24(Suppl 7): vii41.
30. Kaasalainen S, Ploeg J, McAiney C, Schindel Martin L, Donald F, Martin-Misener L, *et al*. Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *Int J Palliat Nurs.* 2013; 19(10): 477–85.
31. Aguirre-Duarte N. Increasing collaboration between health professionals. Clues and challenges. *Colomb Med (Cali)* 2015; 46(2): 66–70.
32. Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, *et al*. Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en los cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz: 2013. [21 March 2015]. Informe Osteba. Available from: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2013_osteba_publicacion/es_def/adjuntos/Informe%20D-13-10.pdf.
33. Observatorio “QUALY”. Evaluación de indicadores organizativos, de proceso y de resultados del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”. Informe de resultados. Institut Català d’Oncologia; 2011. Available from: http://prensa.lacaixa.es/obrasocial/show_annex.html?id=25519. Accessed: 21 March 2015.
34. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, *et al*. The Catalonia World Health Organization Demonstration project for palliative care implementation: Quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 43(4): 783–94.
35. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clin (Barc)* 2010; 135(10): 470–5.