

El poder del cuidado invisible en el paciente en cuidados paliativos domiciliarios

Gallego Marqués, Dessiree. Hospital Reina Sofía de Tudela (Navarra)
Madruga Barea, Begoña. Hospital Reina Sofía de Tudela (Navarra)
Cachos Ustároz, Amaia. Hospital Reina Sofía de Tudela (Navarra)

INTRODUCCIÓN

La **fragilidad** y la **pluripatología** son dominantes debido al **envejecimiento demográfico** y al **aumento de la esperanza de vida**, existiendo una reducción de las **morbilidades** y a la **expansión** de las **enfermedades crónicas**.

Esto acompañado por el **cambio de la estructura familiar** a una de tipo **nuclear** y la evolución del paradigma de la atención sanitaria con un **enfoque** más **holístico** han promocionado los servicios de atención en el domicilio.

Servicios especializados en la atención domiciliaria en España:

- Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo
- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
- Unidades de Paliativos a Domicilio
- Hospitalización a Domicilio



MÉTODO

Tipo de estudio:

Revisión bibliográfica

Bases de datos:

PubMed y Google Scholar

Palabras clave: cuidado invisible, cuidados paliativos, cuidados domiciliarios

Criterios de inclusión:

- Antigüedad de publicación menor a 5 años
- Idioma castellano e inglés

Estrategia de búsqueda:

Bola de nieve

RESULTADOS

El paciente debe ser **valorado de forma individual**, siendo de suma importancia identificar que **necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales** posee. Para la valoración comúnmente utilizamos las **14 necesidades básicas** detalladas por **Virginia Henderson**.

Los pacientes paliativos pueden necesitar ayuda con las actividades de la vida diaria, como bañarse, vestirse, comer y usar el servicio. Los profesionales de la salud podemos proporcionar esta asistencia para ayudarlos a mantener su **independencia** y **dignidad**. Además, pueden experimentar una amplia gama de síntomas físicos, como el dolor, para lo que podemos *acomodar al paciente en su cama buscando una posición antiálgica*, gran ejemplo de cuidado invisible.

Las **necesidades psicológicas** de estos pacientes son complejas y variables. Los pacientes paliativos pueden experimentar una amplia gama de emociones, como **miedo, ansiedad, tristeza, ira, culpa, aceptación y esperanza**. Sin embargo, la necesidad más frecuente es la **expresión segura y saludable de las emociones**. Un ejemplo de cuidado invisible enfocado a esto sería *dejar que el paciente exponga abiertamente sus sentimientos, respetando los silencios*.

También se ven afectados en su **vida social y familiar**. Para ello pueden precisar un **apoyo práctico** para desenvolverse en su día a día, un **apoyo financiero** que les ayude a cubrir sus necesidades básicas, o un **apoyo social** que les permita sentirse conectados y respaldados.

La **espiritualidad** es una parte importante de la vivencia de muchas personas y debe ser respetada y apoyada. Un ejemplo de cuidado invisible al respecto podría ser *permitir que el paciente acuda a misa adaptando el horario de nuestra visita domiciliaria*.

Pese a su complejidad, la valoración por parte de los pacientes a los cuidados recibidos es positiva, **realizando el valor personal del profesional y su relación cercana, confiable, empática y compasiva**. En otras palabras, **lo que el paciente resalta como positivo es aquel cuidado invisible integrado en cada intervención asistencial**. Además, destacan la **percepción de tiempo suficiente** para la prestación de la atención y el humor como elementos favorecedores de una atmósfera afectuosa. Por otro lado, el **modelo de cuidado centrado en la persona** promueve su **autonomía** y **autocuidado**, reduce la sensación de ser una carga para su familia y por tanto **disminuye la dependencia de su apoyo informal** de cuidado.



CONCLUSIONES

- El paciente debe ser valorado de forma individual, siendo de suma importancia identificar sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Lo que el paciente más valora y recuerda de la atención asistencial recibida son los cuidados invisibles.
- El tiempo es el elemento más requerido para poder mejorar la calidad del cuidado y la relación profesional-paciente.
- Una meta de futuro es la de incrementar el reconocimiento y registro de los cuidados invisibles.

BIBLIOGRAFÍA

Urure IS. LA IMPORTANCIA DE TRASCENDER EL CUIDADO INVISIBLE DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA. Rev. enferm. vanguard. 2023; 11(1): 1-2.
Leclerc L, Gendron S, Daneault S. Nursing activities for health promotion in palliative home care: an integrative review. Palliat Care Soc Pract. 2024; 18: 26323524241235191.