

# **¿CÓMO ARTICULAR UNA BUENA ASISTENCIA DOMICILIARIA EN LA TERMINALIDAD?**



Carolina Vizcaíno





En 1947, el Dr. Bluestone (Hospital Montefiore Nueva York) tras encontrar que muchos indigentes, ancianos y enfermos crónicos eran hospitalizados por periodos de tiempo mayores de los necesarios, intentó extender las opciones del hospital a los domicilios. Fue pionero en lo que llamó “hospital sin muros” o “programa extramural”, lo que aquí denominamos *Hospitalización a Domicilio*.

Utilizó las mismas historias clínicas que el hospital, demostrando que muchos de los modernos servicios de un hospital se podían trasladar a los domicilios de forma efectiva y económica. Puso en marcha los siguientes servicios: médicos, enfermería, auxiliares, asistencia social, transporte, terapia ocupacional, rehabilitación, servicio de limpieza, medicación... Según decía, el paciente no se puede separar de su entorno y ambiente socio-familiar, sino que hay que considerarlo como algo orgánico y espiritual pero sin olvidar que es parte de una sociedad.

En Francia, este prototipo de programa comenzó en 1951 pero sólo ocurre un cambio cualitativo en el mundo de la Atención a Domicilio cuando en 1983 los hospitales en EEUU y más recientemente en Europa comienzan a facturar por diagnóstico. Se empiezan a dar altas hospitalarias más precoces, en mayor cantidad y a pacientes más graves. En este ambiente los programas de Hospitalización a Domicilio si bien son eficaces, comienzan a preocuparse por la calidad asistencial y a establecer estandares de seguridad y calidad, protocolos clínicos, procedimientos técnicos...

Como la historia es frecuentemente cíclica, estamos presenciando un *resurgimiento* de la atención a domicilio, en el momento actual, los servicios de Atención a Domicilio forman parte de la mayoría de los distintos sistemas sanitarios de los diferentes países aunque como vemos, esta vez los motivos parecen ser más *económicos* y de contención de gastos.

## **BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

La atención a los moribundos ha cambiado con los años, así mientras en el siglo IV, no se consideraba ético tratar al enfermo durante su proceso de muerte (se consideraba desafiar las leyes de la



degenerativo, o avanzadas de tipo cardiaco, renal, hepática, demencias,. SIDA, y ancianos. En esta propuesta que realizó la OMS en 1990 sobre los cuidados paliativos también recoge la necesidad de promocionar y favorecer que los pacientes sean cuidados en sus domicilios sin que ello signifique una disminución de la calidad de los cuidados.

## **DISTINTOS RECURSOS ASISTENCIALES EN LA TERMINALIDAD**

Hasta hace pocos años, la mayoría de los pacientes morían en los Hospitales, centros sociosanitarios o instituciones, sin elección sobre la calidad y la cantidad de sus últimos cuidados pero actualmente las personas ya pueden decidir donde quieren morir, cuestión que a mi juicio es importante destacar como avance en nuestra sociedad. Evidentemente, queda mucho por hacer al respecto.

Muchos de los aquí presentes estaremos de acuerdo en que a priori, el lugar más idóneo para morir es el hogar de uno mismo. Digo a priori, porque a la hora de tomar decisiones, no es tan fácil tenerlo claro porque no siempre eso es posible, en particular cuando el domicilio no es seguro, o incluso es peligroso por las condiciones en las que se encuentra, porque la familia no está disponible para participar en el cuidado, o cuando los síntomas son demasiado complicados para controlarlos en el domicilio, situaciones donde se debería contar con otros recursos de manera que el paciente se pueda atender en el más adecuado del tipo de:

- **Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarios** para situaciones clínicas agudas o de difícil control,
- **Centros socio-sanitarios**, para problemas familiares y sociales de entorno, o para situaciones de Claudicación Familiar
- **Residencias Paliativas** para pacientes en la situación anterior sin complejidad clínica.
- **Unidades de apoyo** para pacientes atendidos en Atención Primaria o en Hospitales sin unidades específicas.
- **Programas de Atención a Domicilio.**



### **A LOS FAMILIARES:**

- Oportunidad de Cuidar al ser querido y acompañarlo en un momento muy importante de su vida.
- Mayor facilidad para comunicarse. Más momentos de intimidad familiar. Oportunidad de hablar de las cosas pendientes y disminuir con ello sentimientos de culpa.
- Formación práctica y asesoramiento sobre los cuidados necesarios al estar acompañado y apoyado por profesionales “in situ” y de forma “continuada” durante el cuidado y sobretodo durante el Duelo.

### **A LOS PROFESIONALES:**

- Cercanía, relación humana. Favorece la visión global de la realidad.
- Una apropiada y precisa Valoración del entorno y situación Social aporta muchos datos que ayudan al tratamiento adecuado del paciente.
- En el domicilio se potencia el trabajo en equipo, lo cual protege del síndrome del burn out.
- Además se potencia el trabajo multidisciplinar donde se integran los aspectos biopsicosociales de la atención y esta es una forma muy gratificante de ejercer la medicina.

### **PARA EL SISTEMA:**

- La *Mejor utilización de los Recursos Sanitarios* mejora la *Satisfacción* de los pacientes a la vez que *Racionaliza los Costes*.

### **DESVENTAJAS**

Evidentemente hay ocasiones en las que a pesar de cumplirse los criterios de admisión, puede haber una problemática familiar latente que dificulta el adecuado cuidado del paciente y que muchas veces es difícil de detectar. El paciente se puede sentir “una carga” para su familia o pueden estar envueltos en reproches mutuos injustificados, que de cualquier forma crean un ambiente poco idóneo para una muerte apacible.



dad o país, y planificar estratégicamente la puesta en marcha del programa más adecuado. Evidentemente, el modelo va a variar ciertos aspectos importantes del programa, como por ejemplo el circuito de admisión, la forma de financiación, etc. Pero dejando a un lado esa variabilidad, todos los programas deben tener elementos comunes que son los que vamos a analizar a continuación.

### **PROGRAMA DE ATENCIÓN A DOMICILIO:**

La terminalidad es una situación que produce un gran impacto emocional y social en las familias que normalmente no se encuentran preparadas para cuidar a un enfermo en su casa. Los equipos de Atención a Domicilio deben ser capaces de apoyar la participación de estos familiares en el cuidado de sus seres queridos y así mismo de facilitarles la toma de decisiones a través de proporcionarles información sobre como atender a ese enfermo, cómo mejorar la comunicación con él, cómo identificar las necesidades y satisfacerlas, cuáles son las ayudas que existen, cómo cuidarse a sí mismos y cómo facilitar la adaptación a los cambios en las condiciones físicas y emocionales que va presentando la enfermedad. Agradecen recibir asesoría en diferentes aspectos sanitarios, legales y sociales y apoyo en la fase posterior del duelo, una vez fallecido el ser querido.

Todos estos aspectos son los que un programa de Atención a Domicilio tiene que tener en cuenta para cumplir sus objetivos.

#### **⇒Objetivos de la Atención a Domicilio:**

La tarea principal de un equipo de Atención a Domicilio para conseguir lo anteriormente citado consiste en realizar el seguimiento de los pacientes, evaluar sus necesidades y garantizar la continuidad de cuidados coordinando los recursos asistenciales existentes (Atención Primaria y Especializada por ejemplo). Con ello se persigue hacer realidad dos de los objetivos del Movimiento Paliativo:

- **Mejorar el Confort y Calidad de Vida del paciente**
- Facilitar el proceso de la terminalidad en el propio entorno, **Apoyando a los Familiares** tanto durante la enfermedad como en la fase de duelo.



- **Coordinación Interna:**

- Reuniones programadas frecuentes.
- Procesos de Admisión y Atención definidos.
- Sistema de comunicación interna ágil (en nuestro caso mediante teléfonos móviles).
- Alta disponibilidad (en nuestro caso 24 h para urgencias y de 9 a 18h oficina) (importante apoyo a la familia)
- Respeto a la cobertura horaria y geográfica.

- **Infraestructura**

- Centro de Coordinación
- Sistema Informático adecuado (H<sup>a</sup> Clínica, estadísticas clínicas y de actividad)
- Equipos de Material Sanitario de Urgencias, Enfermería...
- Hospital de referencia (interconsultas, pruebas complementarias, farmacia...)
- Recursos Socio-Sanitarios de referencia.

⇒ **¿Cómo se articula un programa de Atención a Domicilio?**

- Proceso de ADMISIÓN
- Proceso ASISTENCIAL

Para articular un programa de este tipo, el truco (por decirlo de alguna forma) está en enlazar bien todos los recursos tanto personales como materiales de la organización en cuestión que se puede resumir en dos procesos fundamentales que vamos a analizar a continuación. No vamos a hablar del tercer proceso que sería el de facturación, por que aquí sí existen diferencias notables entre unos modelos y otros, diferencias que por otro lado no influyen en la actividad propiamente dicha.

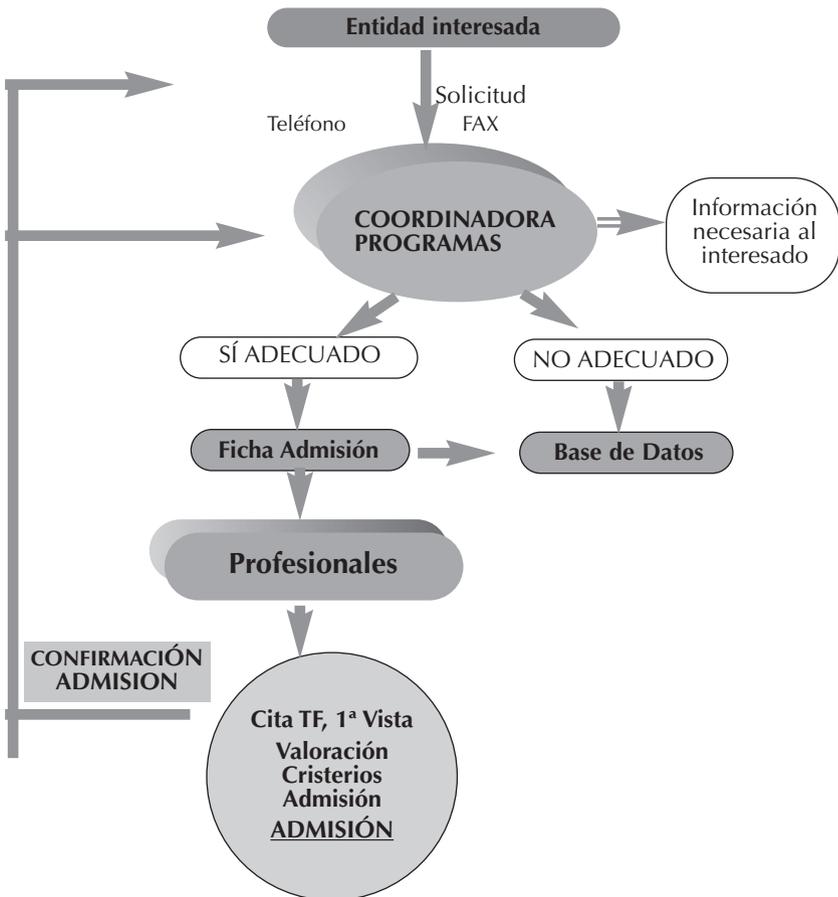
## **PROCESO DE ADMISIÓN**

Las Solicitudes de Admisión llegan por distintas vías (Teléfono o Fax) al centro coordinador para comenzar y organizar la actividad. En nuestro caso, son los administrativos desde dicho centro los que

realizan la labor de coordinadores de actividad y algo muy diferente es la Gestión de Casos que la realizan los médicos y las enfermeras como veremos más adelante.

Es con licitantes dispongan de un sencillo volante que las entidades so Formulario de Admisión con los datos de filiación y situación socio-sanitaria del paciente para que los coordinadores puedan hacer la primera valoración de cumplimiento de criterios de admisión como son dirección (cobertura), situación general...

### Proceso de Admisión



Una vez recogida la solicitud en la oficina, se introduce los datos de filiación del paciente en el programa informático y se asigna un profesional al caso según zona geográfica y cargas de trabajo. En las próximas 24-48 h este profesional se pone en contacto telefónico con el paciente para concretar fecha y hora de la primera visita.

Una vez realizada dicha visita y habiendo dejado en el domicilio del paciente la **Carpeta de Admisión** con la H<sup>a</sup> Clínica abierta e información relevante sobre teléfonos, normas, etc., el profesional confirma en la oficina la adecuación de cumplimiento del resto de criterios establecidos (apoyo familiar, entorno seguro...)

En la siguiente reunión multidisciplinar se pone en conocimiento de todo el equipo los datos personales y clínicos principales del nuevo paciente, se discute el Plan de Cuidados y se entrega el resumen de la Historia Clínica a todos los médicos para que la lleven consigo en su maletín de urgencias.

## **PROCESO ASISTENCIAL**

Cuando hablamos de Proceso Asistencial nos referimos a la actividad que realizan los profesionales y la forma en que la realizan. Este proceso tiene dos ejes: uno es el paciente y el otro las reuniones multidisciplinarias.

A cada paciente se le asigna un médico y una enfermera responsables del mismo, los cuales realizan conjuntamente la *Valoración del Estado de Salud y el Plan de Cuidados integral*.

La primera visita generalmente la realiza el médico (visita de admisión) y en ella comienza a elaborar la historia clínica:

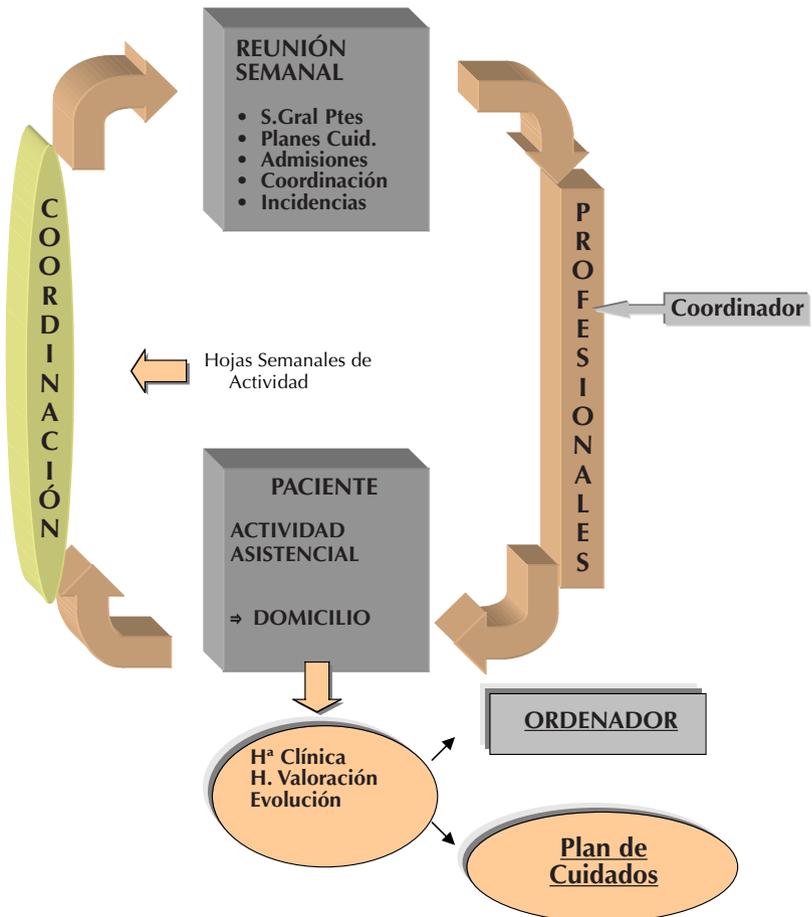
- Antecedentes Personales y Familiares
- Medicación habitual
- Criterios de Admisión en el Programa
- Exploración Clínica
- Valoración Social
- Valoración Mental (Mini Mental)
- Plan de Cuidados provisional
- Nivel de control de síntomas

..... ¿Cómo articular una buena asistencia domiciliar en la terminalidad? .....

La segunda visita la realiza la enfermera, en la que recoge la siguiente información:

- Valoración Funcional (Barthel)
- Valoración de Riesgo de Úlceras (Norton)
- Valoración de Úlceras si las hubiera
- Valoración Nutricional
- Valoración de Riesgos del Paciente y el Entorno.

**Proceso Asistencial:**



Ya hemos comentado que en las reunión multidisciplinar se informa al reto del equipo del *Plan de Cuidados* Personal establecido y la Frecuencia de Visitas necesarias de cada profesional para el adecuado seguimiento del paciente.

Dicho plan es comunicado al paciente y familiares para que participen en él, además de a su *Médico de Cabecera* para la posible colaboración, y es revisado periódicamente por el equipo.

Se intenta hacer partícipe a los pacientes y/o a sus familiares de las decisiones a tomar, informándoles continuamente de los cambios que puedan ir surgiendo. (Objetivo importante de los Cuidados Paliativos)

En caso de considerarse necesario, se recurre a la trabajadora social o a otro profesional colaborador para que intervenga, por ejemplo a las Auxiliares de Enfermería, Psicóloga, fisioterapeuta... Cada uno de estos servicios tiene sus propias normas y procedimientos. p.e: Las auxiliares trabajan en equipos de dos o tres, los 7 días de la semana, con una cartera de servicios concreta.

Cada paciente tiene su historia clínica en el domicilio, además de la historia clínica informatizada en la oficina. En ellas aparece la Historia completa con Valoraciones y Plan de Cuidados, y cada profesional va escribiendo la evolución y/o cambios pertinentes durante cada visita. Tanto los médicos como las enfermeras realizan las visitas individualmente salvo en caso de considerarse oportuno lo contrario.

Las visitas de los distintos profesionales se coordinan para que coincidan o no en los días y las horas según se considere oportuno. p.e: Enfermera y Auxiliar en paciente con úlceras.

Todas estas visitas, sean del profesional que sean, deben quedar reflejadas en la historia clínica en el propio domicilio.

Las visitas suelen durar entre 15 y 30 minutos. Si la llamada es urgente, se garantiza la llegada al domicilio del paciente en menos de 20 minutos, salvo fuerza mayor, los 365 días del año. Dichas llamadas las recoge el propio médico a través del teléfono móvil.

Cada profesional establece con sus pacientes los horarios de visita más oportunos. La demora en la llegada en ese horario no puede sobrepasar los 20 minutos, en cuyo caso el profesional se pone en comunicación telefónica con el paciente para avisar del retraso.

Hay pacientes que por su situación requieren una atención más intensa y/o sofisticada, en cuyo caso hablamos de *Hospitalización a domicilio*, y otros que precisas una asistencia menos frecuente y menos compleja, a lo que llamamos *Atención a Domicilio*. Sin embargo, en ambos casos, los procesos asistenciales y la forma de actuar es similar.

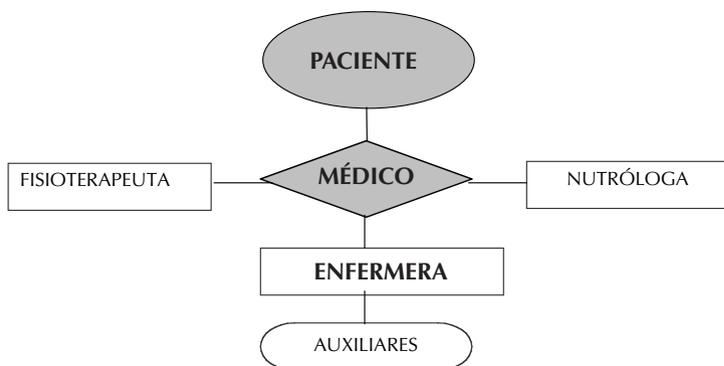
Hablamos de mayor complejidad cuando el paciente además de

Prevención, promoción y educación Sanitaria, control de constantes vitales o glucosa, enemas, curas de úlceras o cuidado de sondas u ostomías, requiere tratamientos Subcutáneos, Intramusculares o Intravenosos, Control de Infusores y Bombas de Medicación, Transfusiones Sanguíneas, Pruebas Complementarias (analíticas, Electrocardiogramas, Gasometrías) o Control y Mantenimiento de Oxigenoterapia y Sueroterapia.

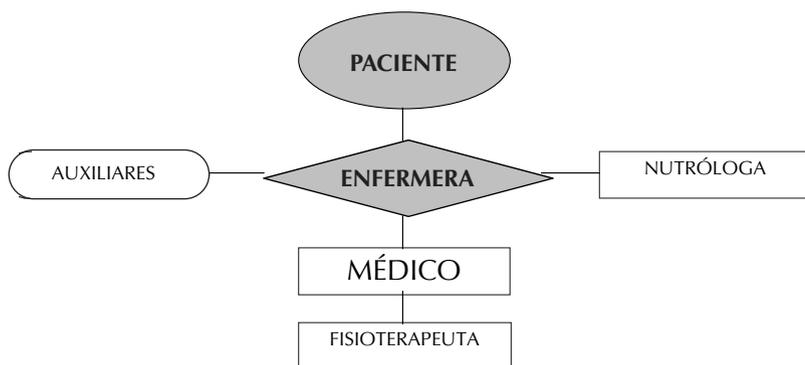
Un aspecto muy importante y común de los programas es la *Prevención de complicaciones y Hospitalizaciones innecesarias*, así como la *Promoción y Educación* para la salud, procurando en todo momento *Cuidar y Apoyar* tanto a los Pacientes como a los *Cuidadores Principales*.

Puede ocurrir que el coordinador del caso, es decir, del Plan de Cuidados, sea el Médico o la propia Enfermera, en cuyo caso, es ella la que realiza las visitas habitualmente y solo cuando lo considere oportuno solicitará la colaboración del médico asignado al caso para que intervenga. A esto le llamamos *Gestión de Casos*.

Médico Coordinador del Plan de Cuidados



Enfermera Coordinadora del Plan de Cuidados:



La comunicación entre oficina y profesionales y entre los propios profesional se establece a través de los teléfonos móviles que cada uno lleva consigo.

Como hemos comentado anteriormente, el personal asistencial se reúne semanalmente para hablar de las siguientes cuestiones:

- **Situación general** de cada paciente, profundizando únicamente en aquellos que se considere oportuno.
- **Incidencias** ocurridas en la última semana.
- **Planes de Cuidados** de los últimos ingresos.
- Posibles Próximas **Admisiones**.
- Coordinación de la **Actividad de la Semana**.
- Nuevas iniciativas...

Cada profesional en estas reuniones, entrega por escrito la *actividad realizada (codificada)* y la lista del material y fármacos utilizados durante la semana anterior, información que se va introduciendo en el programa informático periódicamente para los futuros estudios estadísticos.

Los cambios en la situación de los pacientes, pruebas complementarias o nuevos tratamientos son los profesionales quienes los introducen en la historia informatizada de cada paciente.

Cada profesional entrega además a la coordinadora de servicios la actividad que supuestamente va a realizar la semana siguiente, la *plantilla de actividad*. En caso de producirse algún tipo de cambio a



## **CONCLUSIONES**

- Como resumen de lo anteriormente expuesto, diré que considero que los cuidados al paciente terminal en el *domicilio*, siempre que se cumplan los requisitos imprescindibles, tanto respecto a los profesionales como al paciente, familiares, cuidadores y entorno, es el *lugar más idóneo* para cuidar a alguien querido, aun existiendo distintas fórmulas para ello.
- Es imprescindible que todos conozcan el resto de *recursos existentes* y puedan elegir. Se tiene que garantizar la *continuidad de cuidados*.
- La *familia* es la base del núcleo de convivencia, por lo tanto hay que *cuidarla y apoyarla* en todos los ámbitos posibles.
- El *confort y la calidad de vida* del paciente y familiares tiene que primar frente a otros objetivos de la atención.

Por lo tanto, La Atención a Domicilio y los Cuidados Paliativos son una buena combinación asistencial

“ Te preocupa quien eres, te preocupan los últimos momentos de tu vida y nosotros vamos a hacer todo lo que podamos no solo para ayudarte a morir con serenidad sino también para ayudarte a vivir hasta que llegue ese momento”

Cicely Saunders

## **BIBLIOGRAFÍA**

- The hospice handbook. Larry Beresford.1993. I. Title R726.8.B36.
- Home Health Care. Allen D. Spiegel. 1987. NHP.
- Modelos de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer. Medicina Paliativa. (2001) 8:2; 80-84.
- Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. Medicina Paliativa. 2001 8:2, pp. 85-99.
- Historia de la Medicina Paliativa. Medicina Paliativa. (1999) 6:2; pp. 82-88.
- Cuidados Paliativos en Geriatría; Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2000.