

POSIBILIDADES Y LÍMITES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Antxon Apezetxea Celaya

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos, enfocados inicialmente en un ámbito institucional, se han ido abriendo a otros entornos, adquiriendo cada vez más protagonismo el domicilio del propio paciente. Para ello hay que reconocer los deseos y las necesidades de los enfermos en situación terminal: el control de sus síntomas, análisis, la realización de procedimientos especiales, su grado de apoyo social, psicológico y espiritual y las características físicas y humanas del entorno en el que se van a encontrar estos pacientes. Es importante conocer cual sería su lugar terapéutico idóneo en términos de eficiencia y de seguridad y las características de la Cartera de Servicios del equipo asistencial que vaya a proporcionar los Cuidados Paliativos así como saber qué dice la OMS y las diferentes administraciones sanitarias de nuestro país sobre los cuidados paliativos en el domicilio de los pacientes y el Marco normativo en el que nos movemos. Así, desde que en el año 2000 el Ministerio de Sanidad y Consumo editó las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de los Cuidados Paliativos en cuyo cuarto punto de sus Principios generales se abogaba por “orientar la atención al domicilio del paciente”, las diferentes Comunidades Autónomas han ido elaborando sus propios Planes de Cuidados Paliativos en los que cada vez se insiste más en el protagonismo del propio entorno físico y humano habitual del paciente.

Palabras Clave

Cuidados Paliativos Domiciliarios. Planes de Cuidados Paliativos. Equipo asistencial. Marco normativo.

INTRODUCCIÓN

Desde que en los años 60 Cecily Saunders puso en marcha en el Reino Unido el movimiento Hospice para atender a pacientes en fase terminal en Unidades específicas para su cuidado¹, y que en 1975 se utilizara por primera vez el término “Unidad de Cuidados Paliativos” en el Hospital Royal Victoria de Canadá, se han publicado muchos testimonios en este sentido, pero tuvieron que pasar más de 20 años para que aparecieran las primeras experiencias en España.

En 1985 se publica el artículo “Los intocables de la medicina”² que recoge las experiencias de los cuidados paliativos en pacientes

en fase terminal del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Las Unidades específicas de Cuidados Paliativos comienzan su andadura en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic y en 1989 en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida y en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. Tras estas iniciativas aisladas, la administración sanitaria comienza a desarrollar Programas de Cuidados Paliativos. En 1991 se crea la Cartera de Servicios de la Asistencia Primaria en la que se incluye la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales. Pero es en 1995, en su quinta versión, cuando aparece la atención a pacientes terminales como un servicio disgregado.

En 1991 se ponen en marcha en las áreas 4 y 11 de la Comunidad de Madrid dos experiencias de cuidados paliativos en el domicilio de los pacientes desde la Asistencia Primaria³. En 1998 se pone en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) en tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid en colaboración con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD)⁴. Entre las funciones de los ESAD está el apoyar, formar y asesorar a los profesionales de atención primaria y facilitar la coordinación con la asistencia especializada y los servicios sociales.

El objetivo del presente trabajo es revisar los factores que intervienen a la hora de plantearse la atención domiciliaria de pacientes en situación terminal y lo que se recoge en los diferentes Planes de Cuidados Paliativos tanto nacionales como internacionales sobre el domicilio como lugar terapéutico idóneo para estos pacientes.

ELEMENTOS CLAVE: LAS TRES ES

Podemos abordar los Cuidados Paliativos analizando los tres elementos que intervienen en los mismos: en primer lugar, lógicamente, el Enfermo que es el objetivo y principal protagonista de los mismos; en segundo lugar el Entorno en el que se encuentra el paciente y por último el Equipo responsable de prestar atención al Enfermo en su Entorno. Todo ello, a su vez, teniendo presente lo que la Administración Sanitaria correspondiente ha establecido como norma y que constituye el Marco Normativo específico de cada Comunidad Autónoma.

ENFERMO

La decisión sobre el tipo de cuidados y el lugar donde quiere recibirlos es responsabilidad directa del paciente y así viene recogida en la Ley General de Sanidad⁵ en el apartado relativo a la autonomía del paciente. Para ello, en el caso de ser el domicilio el lugar elegido por el paciente para recibir la atención en la fase terminal de su enfermedad, resulta necesario, o al menos aconsejable, su autorización mediante Consentimiento informado específico con explicación de las características y alternativas a la atención domiciliaria. Del mismo modo, la existencia de un documento de voluntades anticipadas elaborado por el paciente con anterioridad, puede arrojar luz sobre sus deseos en el caso de que ya no sea capaz de expresar su voluntad.

Es necesario hacer una valoración de los síntomas que presenta el paciente o de los que presumiblemente puede presentar en el desarrollo de su enfermedad, para, como veremos más adelante, comprobar si el equipo sanitario responsable puede controlarlos en su domicilio. Asimismo habrá que prever la posibilidad de que requiera controles analíticos para saber si se dispone de un laboratorio para su realización. No es infrecuente que los pacientes requieran paracentesis, toracocentesis, hemoterapias o incluso nutrición artificial. Estos procedimientos tienen que estar presentes en la Cartera de Servicios de los equipos asistenciales responsables. Por último, habrá que tener en cuenta las necesidades sociales, psicológicas y espirituales que pueda, en algún momento presentar el paciente.

ENTORNO

En nuestro ámbito, un paciente en situación de terminalidad puede encontrarse en una institución sanitaria, bien sea un Hospital de agudos, una Unidad de Cuidados Paliativos, o un centro monográfico público o privado, o bien puede estar en su domicilio o en pisos de acogida pero dependiendo en ambos casos de la existencia de soporte sanitario externo. Los Hospitales de agudos deben reservarse exclusivamente para tratar temas puntuales de complicaciones o ajustes de tratamiento, pero nunca como un lugar para administrar Cuidados Paliativos de manera prolongada. Las otras alternativas sanitarias como centros monográficos o Unidades de Cuidados Paliativos deberían reservarse para cuando o bien los síntomas no pueden manejarse

correctamente en su domicilio por su complejidad o por no disponer de Equipos entrenados en su manejo, o porque llega un momento que la situación supera a la familia o porque el mismo paciente así lo decide. De todos modos, los profesionales que trabajamos en la Sanidad Pública no podemos olvidarnos de la responsabilidad social que tenemos en la correcta utilización de los recursos que disponemos.

Tabla 1. Coste cama/día de diferentes recursos sanitarios de Vizcaya. Datos del año 2006.

	Hospital de Basurto	Hospital de Santa Marina	Hospital de La Cruz Roja	Unidad de HaD
Coste/día	576,24 €	275 €	89,95 €	75,22 €
Estancia media	5,7	18,85	21,24	22,77

En la Tabla 1 se aprecia con valores del año 2006 lo que cuesta una cama media al día en un Hospital de Agudos (Hospital de Basurto), lo que cuesta una cama en una Unidad de Paliativos hospitalaria (Hospital de Santa Marina), en una Institución sanitaria concertada con el Ayuntamiento de Bilbao (Hospital de la Cruz Roja) y en Hospitalización a Domicilio. Las diferencias son lo bastante evidentes para tomarlo de manera baladí. Lógicamente no tenemos que basar la toma de decisiones en criterios exclusivamente monetarios pero tenemos que conocer la repercusión económica de lo que decidamos.

Otro aspecto a tener en cuenta en el caso de que el paciente se encuentre en su domicilio, es el entorno humano que le rodea y fundamentalmente la persona que va a asumir el papel de cuidador principal. Una de las principales causas de ingreso de un paciente en situación terminal en una institución sanitaria, es la claudicación familiar muchas veces personalizada en el cuidador principal. Es necesario formar y cuidar al cuidador. Existen métodos para medir el agotamiento de los cuidadores. Un de lo más utilizados es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Tabla 2). Por medio de ella y realizada de forma periódica, podremos detectar y anticiparnos a sobrecargas del cuidador que pueden hacer fracasar los cuidados paliativos domiciliarios.

Tabla 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>				
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>				
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le culde, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>				
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	<input type="checkbox"/>				
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				

Tomado de: http://www.novartis.es/ic3_v2_output/files/109.pdf?iFilePlacemntId=114

EQUIPO

Si el paciente acepta estar en su domicilio y dispone de un entorno familiar dispuesto y cooperador, el tercer elemento fundamental es que exista un equipo asistencial disponible y formado para su control. Estos equipos pueden depender de la Asistencia Primaria, solos o con Equipos de Soporte, o de un Hospital de referencia mediante Servicios de Hospitalización a Domicilio o Unidades específicas de Cuidados Paliativos. Asimismo pueden existir Organizaciones privadas o humanitarias que dispongan de Unidades de Cuidados Paliativos domiciliarios o incluso organizaciones de voluntariado. En cualquier caso es necesario que en la Cartera de Servicios de cualquiera de estas Unidades estén recogidas las respuestas a las necesidades que, mediante la valoración previa, hemos detectado que presente o presumiblemente vaya a presentar el paciente en el curso de la enfermedad. También tiene que ser capaz de realizar los procedimientos analíticos necesarios o de realizar los procedimientos especiales que pueda precisar el paciente.

Por lo que respecta a la composición específica de estos equipos, no hay un patrón determinado. Existen los puramente sanitarios compuestos por médicos y D.U.E.s y los que disponen de todos los profesionales que pueda necesitar el paciente: auxiliares de clínica, asistentes sociales, psicólogos, etc. En otras ocasiones se utilizan recursos compartidos. Así los Equipos constan exclusivamente de personal sanitario y pueden recurrir a profesionales de su hospital de referencia para necesidades puntuales. Tampoco está definida la especialidad idónea de sus facultativos. Pueden ser médicos de familia, internistas, oncólogos, especialistas de la Clínica del Dolor, etc. En cualquier caso es necesaria una formación específica en Cuidados Paliativos con especial atención en las técnicas de comunicación. Un riesgo especial de los miembros de estos equipos es el “burn out” por la implicación personal excesiva en los dramas humanos y familiares que se viven diariamente. Por ello es necesario abstraerse sin por ello no dejar de poner a disposición del paciente y su familia de todo nuestro buen hacer profesional.

Por último, la dependencia organizativa de los equipos varía según territorios y autonomías, como podemos comprobar en la Tabla 3.

Tabla 3 Modelos Organizativos de los cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas. Tomado de Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009 Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.

Comunidad autónoma	Modelo organizativo	Ámbito de actuación
Cataluña	PADES y UCP hospitalarias	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Canarias	Unidades aisladas y apoyo voluntariado	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Navarra	UCP hospital de media y larga estancia	Atención Hospitalaria y apoyo a la Primaria
Asturias	UCP hospitalarias (ampliación 2 a 8)	Atención Hospitalaria
Galicia	Unidades de HAD	Atención Domiciliaria
Andalucía	Equipos coordinadores de CP	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Extremadura	Equipos básicos de soporte	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
PADES: equipos de apoyo a la atención domiciliaria		HAD: hospitalización a domicilio
UCP: unidad de cuidados paliativos		CP: cuidados paliativos

MARCO NORMATIVO

En el año 2000 el Ministerio de Sanidad y Consumo editó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁶. Dentro de sus Principios Generales y en su cuarto punto se declaraba la intención de *“Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo”*. Posteriormente las diferentes administraciones sanitarias fueron elaborando sus propios Planes de Cuidados. Uno de los primeros fue el Programa Marco de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud⁷. En este documento se incidía sobre la importancia del abor-

daje interdisciplinar de estos pacientes, la formación tanto de los profesionales como de la familia, la importancia de la investigación y la necesidad de la implementación de estándares para una atención adecuada. Sin embargo no se hacía ninguna mención sobre el domicilio de los pacientes como lugar terapéutico. Tres años más tarde, la Comunidad de Madrid editó su Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid⁸. Dentro del apartado de Justificación del Plan, se decía que uno de los requisitos básicos del Plan, debía ser que *“Que apoye a la familia, como cuidadora del paciente, y el domicilio como lugar más adecuado para su atención en fase terminal”*. En los principios del Plan se hablaba de Universalidad, Equidad, Calidad, Coordinación, Continuidad asistencial, Integralidad, Autonomía del paciente, Individualidad y Atención Domiciliaria: *“Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte familiar y sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia”*. Estos principios sirvieron de referencia para posteriores planes que fueron surgiendo. En el año 2006 la Xunta de Galicia editó el “Plan Galego de Cuidados Paliativos”⁹. En las características definitorias del Plan se mencionaba la mejora de los recursos convencionales, que fuera equitativo, intersectorial y coordinado, global y totalizador, medible, implicativo, orientado hacia el paciente y orientado hacia la atención en el domicilio como lugar más deseable para seguir su evolución, control, apoyo y atención en su fase terminal. En su último apartado de Recomendaciones, aparecía en primer lugar: *“Orientación a la atención en el domicilio de pacientes con enfermedades avanzadas y complejas como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento”*. Este mismo año, el Departamento de Sanidad de Gobierno Vasco, publicó el documento titulado “Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009”¹⁰. Dentro de los cuatro Objetivos estratégicos que se marcaban, el segundo de ellos hacía referencia a *“ajustar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de la vida”*. Este Objetivo general se desplegaba en 4 Objetivos específicos, siendo el segundo de ellos el *“lograr que el mayor número de personas en la fase final de la vida sean atendidas en su entorno familiar”*. Este mismo año la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia edita su extenso y detallado “Plan Integral de Cuidados Paliativos”¹¹ para el cuatrienio

2006-2009. Entre los principios del plan se enumeran prácticamente la totalidad de los comentados anteriormente, insistiendo del mismo modo en orientar la atención hacia el domicilio del paciente.

En el presente año, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica el libro "Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud"¹². En él se repasa la evolución y la situación actual de los Cuidados Paliativos en España se expone el desarrollo de las cinco líneas estratégicas: Atención integral, Organización y coordinación, Autonomía del paciente, Formación e Investigación con su correspondiente análisis de la situación, objetivos y recomendaciones. Asimismo, se recogen las conclusiones de la Jornada de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro, celebrada en Madrid en Diciembre del 2005 con representantes de diferentes Departamentos de Sanidad autonómicos. En una de estas conclusiones se dice textualmente que *"La atención en domicilio,..., debe ser considerada como el nivel ideal de atención,..."*.

En el año 2004 la Oficina Regional para Europa de la OMS, dedicó su publicación periódica "The Solid Facts" a los cuidados paliativos¹³. En esta publicación se recogen evidencias y se apuntan recomendaciones en base a las mismas. En el capítulo 4 de ese número se trataba el tema de los derechos y opciones de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos. Entre las evidencias se afirmaba que en la mayoría de los estudios se encontraba que alrededor de del 75% de los encuestados mostraban su deseo de fallecer en su domicilio. En ese mismo capítulo aparecía un gráfico con datos de Estados Unidos y de diversos países europeos con datos reales de dónde fallecían los pacientes. Únicamente Alemania y Holanda se acercaban al 30 %. Un estudio similar realizado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, ponía esta cifra cercana al 50% en nuestra Comunidad. A pesar de todos lo Planes de Cuidados Paliativos y de todos los medios que se han puesto en este campo, todavía queda mucho terreno que recorrer.

BIBLIOGRAFÍA

1. SAUNDERS, CM. "La filosofía del cuidado terminal". En Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores 1980 p. 259-272.
2. SANZ, J. BILD, R.E. *El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina*. Editorial Med Clin (Barc) 1985; 84:691-693.
3. Gerencia de Atención Primaria. Área 4. Madrid: Insalud. Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio. 1993.
4. Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de la Salud. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). 1999.
5. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de Abril. Boletín Oficial del Estado nº 102 (29/04/1986).
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. 2001.
7. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco. Cuidados Paliativos. 2002.
8. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. 2005.
9. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Plan Galego de Coidados Paliativos 2006.
10. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. 2006.
11. Región de Murcia. Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos. 2006.
12. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. 2007.
13. World Health Organization. Europe. *The Solid Facts*. Palliative Care. 2004.