



**Modelos
de organización
de la atención domiciliaria
en Atención Primaria**

Modelos de organización de la atención domiciliaria en Atención Primaria

*Este documento ha sido impreso
gracias a la colaboración de*

PHARMACIA

Autores: *Juan Manuel Espinosa Almendro
Miguel Ángel Benítez del Rosario
Lorenzo Pascual López
Aurelio Duque Valencia*

Agradecimientos:
*José Armas Felipe
Pedro Hernández Esteve
Cristina de Miguel Sánchez
Pilar Pérez Cayuela*

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.....	5
2. Concepto.....	7
3. Los cuidados en el domicilio a las personas incapacitadas.....	9
4. La atención domiciliaria como programa asistencial.....	11
4.1 Justificación.....	11
4.2 Características del programa.....	11
4.3 Población diana.....	13
4.4 Contenidos de las actividades del programa.....	14
4.5 Realización de las actividades del programa.....	15
4.6 Organización de las actividades del programa.....	16
4.7 El sistema de registro.....	17
4.8 Evaluación del programa.....	18
5. La Valoración Multidimensional: su aplicación en atención domiciliaria.....	21
5.1 Concepto.....	21
5.2 Elementos de la valoración multidimensional.....	22
5.3 Sobre la utilización de cuestionarios o instrumentos.....	22
5.4 La aplicación práctica de valoración multidimensional.....	22
6. Modelos de Organización de la atención domiciliaria.....	25
6.1 Modelos Internacionales.....	25
6.2 Modelos nacionales.....	26
7. El equipo de atención primaria y la atención domiciliaria.....	29
7.1 Distribución de tareas.....	29
7.2 Importancia del profesional de enfermería.....	31
7.3 Modelos de organización dentro del equipo de atención primaria.....	31
8. La atención domiciliaria como modelo de atención compartida entre niveles asistenciales sanitarios.....	33
8.1 Equipos de soporte.....	33
8.2 Redes paralelas.....	34
9. La atención domiciliaria como un modelo de atención compartida entre niveles asistenciales socio-sanitarios.....	35
10. Anexo	
Consenso semFYC/SECPAL.....	39

1

INTRODUCCIÓN

La atención domiciliaria es una actividad cuya importancia se está incrementando en la última década. Los diversos factores que influyen en ello pueden ser clasificados, de forma genérica, en:

a) Factores relacionados con la población

Se reconoce clásicamente que la población, y especialmente la anciana, desea permanecer en sus domicilios. El domicilio representa el entorno habitual en el que se ha desarrollado la vida, y el vivir en el mismo, en condiciones adecuadas, está vinculado conceptualmente a la posibilidad de obtener una mejor calidad de vida que la que se obtiene cuando el anciano está institucionalizado. Ello provoca que la sociedad demande que la población anciana sea atendida en su domicilio.

b) Factores relacionados con la evolución demográfica

La evolución demográfica de los países desarrollados está dando lugar a la consolidación de poblaciones viejas, con un crecimiento neto de los ancianos más viejos, los mayores de 80 años. Este sector de la población es el que presenta mayor prevalencia de incapacidad física y de dependencia socio-sanitaria. Por tanto, como consecuencia directa de la transición demográfica ha aumentado el número de personas susceptibles, por su incapacidad físico-cognitiva, de ser institucionalizados o, como alternativa, ser incluidos en los programas de atención domiciliaria.

c) Factores relacionados con los costes del sistema socio-sanitario

El envejecimiento de la población origina un incremento de los costes de la atención a consecuencia del aumento del número de personas con dependencia socio-sanitaria. La elevación de los costes deriva, generalmente, del consumo de recursos hospitalarios o de instituciones que prestan asistencia a ancianos especialmente debilitados. En este contexto, la atención domiciliaria se plantea como una alternativa para el abaratamiento de la asistencia. Cuando los ancianos son atendidos en el domicilio se consigue un descenso de los "costes directos de hostelería" derivados de la hospitalización o de la institucionalización, cuyo pago es desplazado a la familia.

Estos tres factores interactúan en diferente medida entre sí determinando, finalmente, una tendencia global en el sistema socio-sanitario a incrementar/potenciar la atención domiciliaria a los ancianos.

No obstante, ha de considerarse que la atención domiciliaria no sólo está dirigida a las personas mayores. Otras personas, con alto nivel de incapacidad por deterioros crónicos de su estado de salud o por enfermedades debilitantes de evolución rápida, independientemente de la edad, también son susceptibles de ser atendidos en el domicilio. En estos casos, la demanda de atención domiciliaria o las actividades de promoción de la misma por la administración también obedecen a la interacción en mayor o menor medida de los factores comentados anteriormente.

En cualquier caso, es un hecho que la atención domiciliaria como sistema de atención sanitaria, o socio-sanitaria, está cobrando una importancia cada vez mayor. Ello determina la aparición de diversas acciones de las administraciones (sanitaria, social, y de las organizaciones sociales no gubernamentales), dirigidas a la provisión de estos servicios, bajo una concepción global (no claramente contrastada) de que los servicios de atención domiciliaria prestados por el sistema sanitario vigente son inadecuados o insuficientes.

2

ATENCIÓN DOMICILIARIA. CONCEPTO

La *atención sanitaria domiciliaria* es un recurso por el que se provee asistencia sanitaria continuada para la resolución en el domicilio de los problemas de salud a las personas que por su situación de incapacidad física no pueden desplazarse a un centro sanitario, entendiéndose que el nivel de complejidad de los problemas a resolver no requiere la hospitalización ni la institucionalización del sujeto.

Las características que definen la atención domiciliaria son:

- a) es un proceso de atención longitudinal y continuada
- b) su realización es en el domicilio del individuo
- c) se realiza bajo una concepción de atención biopsicosocial
- d) el núcleo de la atención es la persona enferma y la familia cuidadora (cuidadores informales)
- e) los recursos necesarios para la atención a los problemas son fácilmente movilizables en el domicilio

El concepto de atención domiciliaria descrito anteriormente se contrapone al de hospitalización a domicilio. La *hospitalización a domicilio* se entiende como la atención transversal en el domicilio (en un momento dado de la vida del sujeto y en relación con una situación concreta de enfermedad), a un problema de salud de un nivel de complejidad que requiere para su asistencia el desplazamiento de recursos hospitalarios a la casa del sujeto.

Otra modalidad asistencial diferente es la que se corresponde con la *asistencia urgente/preferente en el domicilio*, por medio de la cual los recursos sanitarios se desplazan momentáneamente al domicilio del sujeto para resolver un problema de salud puntual, cuya gravedad le incapacita transitoriamente, en términos reales o percibidos por el propio sujeto o familia, a acudir a un centro sanitario para recibir atención. Esta modalidad no incluye la asistencia temporal en el domicilio a pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. En estos casos, el desplazamiento al domicilio de los profesionales para resolver reagudizaciones de los problemas de salud, sean realizados o no por sus profesionales de referencia, debe considerarse en el contexto de un sistema de atención continuada; característica, por otra parte, imprescindible de todo sistema de atención domiciliaria.

LOS CUIDADOS EN EL DOMICILIO A LAS PERSONAS INCAPACITADAS

Es aceptado que el cuidado en el domicilio a las personas incapacitadas oferta una mejora en la calidad de vida de los pacientes respecto a los cuidados hospitalarios o institucionales. Ello podría aceptarse como totalmente cierto, aunque no existen estudios que demuestren de forma clara este hecho, siempre y cuando los pacientes y su entorno familiar reúnan las características que permitan el ejercicio de un cuidado de calidad en el domicilio.

El *domicilio* puede ser el entorno habitual para el cuidado de pacientes incapacitados cuando sus problemas de salud no precisan de cuidados especialmente complejos, y cuando el soporte familiar es el adecuado para la realización de dichos cuidados. En estos casos, indudablemente, la atención domiciliaria es una opción asistencial totalmente válida como alternativa a la hospitalización prolongada o a la institucionalización del paciente. El cuidado en el domicilio va a aportar al sujeto, fundamentalmente, una mejora de su sensación de autonomía, en relación con su no dependencia continua de los profesionales sanitarios; y la posibilidad, por tanto, de fomentar su actividad de autocuidado. El mismo efecto puede esperarse en los familiares que actúan como cuidadores informales, efecto que puede ser muy positivo para la autoestima de los componentes familiares. Otros beneficios obtenidos es la evitación de las complicaciones derivadas de una hospitalización, o institucionalización, prolongada como las infecciones o los episodios confusionales.

Los beneficios obtenidos con los cuidados domiciliarios hacen necesario que los mismos se promuevan continuamente como sistema de atención adecuado para los pacientes incapacitados, independientemente de las enfermedades causantes de la incapacidad, del tiempo esperado de supervivencia, y de la edad del sujeto. Se benefician de los cuidados domiciliarios las personas jóvenes incapacitadas, los ancianos y los pacientes afectados de enfermedades en fase terminal.

Los cuidados domiciliarios no son, sin embargo, una opción asistencial adecuada para aquellos pacientes cuyo requerimiento de cuidados, por cantidad o calidad-complejidad, no puedan ser llevados a cabo en el domicilio por el núcleo familiar. En ello interviene tanto la ausencia de un soporte familiar en cantidad-calidad adecuado, como un nivel de cuidados lo suficientemente complejo como para poder ser realizado exclusivamente por la familia. En estos casos, el ubicar a los pacientes en el domicilio podría llegar a representar una situación de negligencia socio-sanitaria; y la realización de dicha ubicación por la ausencia de recursos adecuados para prestar la atención de calidad

necesaria debería cuestionar a los gestores del sistema sanitario y social si el modelo-organización de la asistencia que han diseñado es el más adecuado.

En resumen, la atención en el domicilio es una alternativa asistencial válida para la mayoría de los pacientes incapacitados, pero no para todos. Podría citarse aquí la resolución, creemos que aún vigente, del Consejo de Europa cuando propuso un estudio sobre «la indicación de las medidas a tomar por la organización de las atenciones a domicilio, con el fin de evitar en la medida de lo posible la institucionalización de las personas de edad, entendiendo que las atenciones en domicilio deben ser de la misma calidad y de la misma eficacia que las que se dispensan en los hospitales».

4

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA COMO PROGRAMA ASISTENCIAL

4.1 Justificación del Programa de Atención Domiciliaria

El establecimiento de programas asistenciales en la atención primaria de salud es punto de controversia actual. Existen, indudablemente, detractores y defensores de su utilidad. Sin entrar en dicha discusión, y simplificando múltiples consideraciones metodológicas, la consideración de la atención domiciliaria como un programa de salud aporta diversos aspectos válidos como para justificar el desarrollo de dicha actividad como un programa.

Los aspectos positivos que se obtienen de conceptualizar la atención domiciliaria como un programa de salud son:

- a) **En su contexto global:** sirve de guía para el establecimiento de objetivos y actividades asistenciales para todos los pacientes susceptibles de ser incluidos en el programa. Permite una evaluación objetiva a partir de la cual se puedan introducir las modificaciones necesarias para su mejora. Permite unificar "criterios de actividad" que faciliten la comparación necesaria para el desarrollo de estudios de evaluación económica.
- b) **En el contexto particular de cada paciente:** favorece la incorporación en la actividad de los profesionales de un trabajo planificado para la definición de unas actividades que permitan la consecución de unos objetivos dados. Éstos, generalmente son establecidos para cada paciente en términos de descenso de la morbilidad, recuperación-conservación del máximo grado de autonomía posible, mejora de la calidad de vida del paciente y de los cuidadores informales. Este programa asistencial establecido de forma particular para cada paciente permite que los profesionales mantengan una actividad evaluadora continua de los objetivos que se consiguen y de los que no, con modificación de los aspectos susceptibles de corrección.

4.2 Características del Programa de Atención Domiciliaria

El programa de atención domiciliaria se debería considerar un programa troncal conectado con los otros programas asistenciales existentes. En el conectarían los programas del adulto, del anciano y de cuidados paliativos cuando los pacientes incluidos

Figura 1



en los programas previos estuvieran en una situación de incapacidad física que los hiciera subsidiarios de cuidados domiciliarios (figura 1).

El hecho de que el programa de atención domiciliaria sea considerado un programa troncal hace preciso que el mismo contemple el desarrollo de actividades diferentes según el tipo de pacientes que se incluyan. Actividades, por otro lado, que se desarrollarán según guías de práctica clínica distintas. No obstante, la metodología del ejercicio de los cuidados domiciliarios es común a todos los pacientes.

Los **elementos comunes** del programa son:

- actividad asistencial programada con un número de visitas domiciliarias mínimas,
- desarrollo de las actividades por un equipo multidisciplinar socio-sanitario, para un abordaje adecuado de toda la problemática biopsicosocial. En relación a ello, el equipo multidisciplinar debería estar constituido por:
 - la unidad de atención familiar para la asistencia sanitaria, con el apoyo puntual de los equipos de soporte (independientemente de su diseño), si se precisara. Dentro de las unidades sanitarias de soporte deben considerarse las unidades de apoyo en la atención al anciano, las unidades de cuidados paliativos, otras unidades especializadas en determinados tipos de cuidados según la enfermedad, y los recursos de la red de salud mental comunitaria. Ésta juega un papel indispensable en la asistencia al paciente, en relación a su situación de enfermedad, y a la familia cuidadora,
 - las unidades de atención social de los recursos sociales locales, tanto con los profesionales del trabajo social como de los que dispensan cualquier ayuda a los cuidados en el domicilio,

- organización asistencial basada en la actividad de los profesionales de la unidad de atención familiar. La organización de la atención domiciliaria en un modelo dispensarizado puede alterar la longitudinal de los cuidados y el trabajo interdisciplinar, por lo que dicha organización no es deseable,
- establecimiento de un sistema coordinado de atención continuada con todos los recursos socio-sanitarios implicados en la asistencia,
- los objetivos operativos, y las actividades, del trabajo individualizado con cada paciente y familia cuidadora se establecen a partir de la valoración multidimensional, y se modifican en relación a los cambios en la situación de los problemas de salud. Es preciso que el programa contenga unos instrumentos adecuados para la valoración de las necesidades biopsicosociales, y que dichos instrumentos sean de ámbito interdisciplinar. En otras palabras, el programa “debe contener un lenguaje común comprensible por los profesionales de los recursos que intervienen con mayor frecuencia en la asistencia”,
- establecimiento de un sistema de actividades de apoyo a los familiares cuidadores. Este sistema de actividades debe estar conectado con el subprograma de atención al duelo que entrará en funcionamiento cuando el paciente fallezca.

Los **elementos no comunes** comprenden las actividades específicas que abordan la orientación diagnóstica- terapéutica de los problemas de salud, que deberían estar recogidos en adecuadas guías para la práctica clínica.

4.3 Población Diana del Programa de Atención Domiciliaria

La población diana del programa de atención domiciliaria es aquella que reúne las siguientes características:

- personas que padecen una enfermedad crónica invalidante, o situación de incapacidad de origen multicausal, que les impide el desplazamiento al centro de salud para recibir asistencia continuada a sus problemas de salud.
- personas afectadas por un problema de salud que requiere asistencia sanitaria frecuente, pero los condicionantes socio-familiares le imposibilitan la asistencia regular al centro de salud. La inclusión en el programa de atención domiciliaria de estos pacientes es temporal, hasta que se resuelva el problema de salud que precisa la asistencia regular o desaparezcan los condicionantes socio-sanitarios que dificultan la asistencia al centro de salud.
- los ancianos de alto riesgo socio-sanitario determinado por la edad (mayores de 80 años), por las situaciones de soledad, de aislamiento social, de bajo soporte familiar o situaciones de duelo. Estas personas precisan una valoración multidimensional en el domicilio y en relación a los problemas que se detecten en la misma serán incluidos o no en el programa de atención domiciliaria.
- los pacientes con enfermedad en fase terminal, independientemente del tipo de enfermedad.

4.4 Contenidos de las Actividades del Programa de Atención Domiciliaria

Las actividades del programa de atención domiciliaria están dirigidas a la consecución de los objetivos específicos establecidos para cada paciente. Dichas actividades deben enmarcarse en una metodología de trabajo multifactorial, de forma que aborde las distintas esferas del sujeto desde las diversas perspectivas de la intervención: prevención y promoción de la salud, asistencial y rehabilitadora.

4.4.1 Actividades de Prevención y Promoción de la Salud

Incluyen las actividades recomendadas por los distintos consensos o paneles según la edad del paciente. Las recomendaciones establecidas por el PAPPS constituyen una adecuada guía.

Además de las recomendaciones establecidas por los paneles, la concepción de las actividades preventivas en los pacientes subsidiarios de atención domiciliaria deberían comprender actividades de prevención secundaria y terciaria cuando estuviesen recomendadas. Las actividades de prevención terciaria comprenden, a su vez, un gran número de actividades que pueden catalogarse como actividades de rehabilitación.

Debe incluirse como actividad preventiva y de promoción de la salud el control continuo de la medicación que toma el paciente, evitando las situaciones de polifarmacia derivadas de nuestra prescripción o de la automedicación.

Un actividad muy importante a realizar es la dirigida a los cuidadores con el objetivo de evitar el síndrome del cuidador quemado. Este tipo de actividades están en el contexto de las conocidas o caracterizadas como actividades de promoción de la salud.

Las actividades de prevención y promoción de la salud también deben abordar las condiciones de los domicilios, realizando intervenciones para la corrección de las situaciones de insalubridad o de riesgo para los accidentes domésticos.

4.4.2 Actividades Asistenciales

Con este epígrafe intentamos enmarcar las actividades a realizar para la atención a los problemas de salud agudos y crónicos que afectan al paciente.

La conducta diagnóstica-terapéutica para la asistencia de los procesos agudos y crónicos se realizará en relación a las recomendaciones específicas de los protocolos establecidos o de guías estándar de la práctica clínica.

En la valoración de las enfermedades agudas o intercurrentes debería tenerse presente la repercusión de la misma en la situación funcional del paciente, y en las medidas a establecer para evitar en lo posible el deterioro funcional. En este sentido, es útil considerar que los encamamientos prolongados de los ancianos determinan situaciones de alta incapacidad sin otros motivos aparentes que el desuso de la masa muscular. Debería promoverse continuamente la ejecución de las actividades físicas que prevengan el deterioro funcional y sean asequibles al estado del paciente.

La valoración de las enfermedades agudas, intercurrentes en la situación del paciente, se realiza bajo la óptica de una valoración multidimensional, en la que se integra la valoración de la situación funcional comentada. Esta valoración multidimensional debe-

ría realizarse, de forma resumida, durante la enfermedad y en dos momentos distintos después de la resolución de la enfermedad. Con ello obtenemos información sobre la repercusión global del proceso en la situación del paciente. El conocimiento previo del paciente permite que estas valoraciones sean cortas y prácticas, dirigidas a localizar todas las repercusiones de la enfermedad. Debería tenerse presente que diversas enfermedades tienen una presentación atípica en el anciano, lo que favorece la realización de errores diagnósticos y terapéuticos.

La valoración multidimensional debería incluir una extensión para valorar la situación familiar ante la presencia de un proceso agudo. Las creencias de la familia y las modificaciones de las cargas del cuidado ayudarán a planificar adecuadamente el cuidado y la necesidad o no de derivación del paciente a un centro hospitalario.

4.4.3 Actividades Rehabilitadoras

Existe un déficit evidente de profesionales rehabilitadores, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales que ejerzan su actividad en los domicilios de los pacientes, o que establezcan las directrices al respecto. No obstante, también es cierto que muchos pacientes que han sido valorados por las unidades de rehabilitación incumplen los tratamientos una vez están en sus domicilios.

Las actividades rehabilitadoras las podemos clasificar, de forma artificiosa, en actividades generales o específicas. El conocimiento de las actividades generales o inespecíficas están al alcance de todo profesional, y estas actividades deben ser recomendadas a todos los pacientes para evitar el deterioro funcional (movilizaciones pasivas y activas, cambios posturales, favorecimiento de la deambulación precoz, estimulación sensorial, entre otras). Debería hacerse un seguimiento continuo del cumplimiento de medidas rehabilitadoras específicas establecidas por los servicios especializados.

En el contexto de las actividades rehabilitadoras deben considerarse, también, las actuaciones sobre el paciente para la mejora de su autopercepción de la salud, y de su nivel de autocuidados; así como las ejercidas sobre los cuidadores para una socialización que les disminuya los niveles de sobrecarga afectiva.

4.5 Realización de las Actividades del Programa

Las actividades del programa se llevan a cabo en las visitas domiciliarias programadas y a demanda.

Las *consultas domiciliarias programadas* se establecen en relación a la consecución de los objetivos establecidos para cada paciente. Su frecuencia viene determinada por el tiempo máximo establecido para la obtención de los objetivos como por la situación de salud de los pacientes. La cadencia varía en relación al perfil del paciente. La cadencia mínima debería ser establecida en el programa en relación a los resultados de producción que se deseen conseguir. En cualquier caso, cadencias en tiempos superiores a una visita cada dos meses no parecen adecuadas. Los pacientes con enfermedad en fase terminal, dada las características de agresividad de su problema de salud, precisan la realización de visitas domiciliarias con una frecuencia mayor. Cuando el proceso de

morir está establecido puede llegar a ser preciso la realización de una visita diaria o cada dos días.

La organización de las consultas domiciliarias no tiene porqué diseñarse en relación a la actividad de un profesional determinado de la unidad de atención familiar. La participación como visitador independiente de uno u otro profesional incrementa las posibilidades de la realización de consultas programadas con una frecuencia adecuada. De forma genérica, en los pacientes no afectados por enfermedades en fase terminal las visitas domiciliarias recaen en mayor proporción en los profesionales de enfermería, con el apoyo adecuado de los médicos, quienes ejecutarán las actividades necesarias de cuidados y las actividades de prevención y promoción de la salud. En los pacientes afectados por enfermedades en fase terminal se precisa una participación activa y frecuente de todos los miembros de la unidad de atención familiar para ofertar el mayor soporte posible.

Las consultas domiciliarias a demanda se realizan en respuesta a la solicitud de los pacientes y/o familiares. El motivo de las mismas suele corresponder al desarrollo de un problema de salud agudo, o ante la escasez de consultas programadas. La actuación de las mismas se centran en la atención al problema originario de la demanda y en el establecimiento del sistema de seguimiento hasta la resolución de dicho problema. El sistema de seguimiento se realizará incrementando el número de visitas inicialmente programadas y mediante la consulta telefónica.

El *sistema de consultas telefónicas* puede ser un buen sistema de ayuda para el seguimiento de los pacientes. Aunque su impacto en el descenso de las consultas a demanda no está establecido, puede permitir reducir, dentro de unos límites razonables, la necesidad de consultas programadas y la solicitud de consultas a demanda. El desarrollo de un cuidado longitudinal y el uso prolongado de este sistema puede aumentar la eficacia de las consultas telefónicas al establecerse una confianza adecuada entre los profesionales y los cuidadores. La consulta telefónica debería establecerse en doble sentido, la familia realiza una consulta por teléfono estableciendo un problema para cuya resolución obtiene una recomendación de los profesionales, y los profesionales establecen la consulta para realizar el seguimiento que deseen.

El desarrollo del sistema de consultas telefónicas debería estar explícitamente definido en el programa de atención domiciliaria pues el mismo requiere un soporte técnico adecuado y el establecimiento de un horario para que las llamadas telefónicas no interrumpen la actividad del profesional.

4.6 Organización de las Actividades del Programa

El desarrollo del programa de atención domiciliaria se basa en la actividad de un equipo multidisciplinar que comparten la responsabilidad del cuidado del paciente y de sus familiares. Es imprescindible, por tanto, el adecuado funcionamiento del equipo para que el programa se realice con calidad. Existen diversas fórmulas que mejoran la interrelación profesional a las que el equipo puede acudir. Una de ellas es la delimitación de funciones, tareas y responsabilidades.

El programa de atención domiciliaria debe delimitar específicamente las tareas y responsabilidades de cada profesional de la unidad de atención familiar. El cumplimiento

con las mismas también debe ser recogido específicamente en el sistema de evaluación del programa. Con ello se intenta que no se establezca la dinámica de tareas sin realizar porque la responsabilidad de la misma no está asignada a un profesional dado.

De forma general, podemos asumir que la mayor parte de las funciones y tareas relacionadas con el cuidado del paciente deberían ser ejercidas por los profesionales de enfermería en relación al perfil de su profesión. Las tareas a desarrollar deben incluir las actividades de prevención y promoción de la salud así como las rehabilitadoras de características generales o inespecíficas. Las actividades de seguimiento de gran parte de los problemas de salud crónicos y agudos, y la detección precoz de complicaciones también son cometidos de los profesionales de enfermería.

Los profesionales de enfermería precisan del apoyo continuo de los profesionales de la medicina y del trabajo social. Los requerimientos de intervenciones médicas no suelen ser muy altos en pacientes en situación de debilidad estable. Los requerimientos de intervenciones de los profesionales del trabajo social son altos en cuanto las mismas tienen una gran influencia sobre la situación de sobrecarga del cuidador; es imprescindible que los programas de atención domiciliaria contemplen de forma específica las actividades con la comunidad para movilizar recursos de apoyo a los pacientes y familiares, y la activación de los recursos sociales existentes para dicho cometido.

En los pacientes con enfermedades en fase terminal, aunque la distribución de funciones y tareas puede ser similar al de otros pacientes, debe tenerse presente que gran parte de las consultas domiciliarias pueden recaer en el médico por la necesidad de valorar una situación que cambia con elevada rapidez.

Las actividades de soporte afectivo-emocional deben ser desarrolladas por todos los miembros de la unidad de atención familiar en la medida que el paciente y sus familiares lo requieran y establezcan. En los pacientes con enfermedades en fase terminal las necesidades-demandas suelen ser muy altas y agudas, mientras que en los pacientes con enfermedades crónicas debilitantes suelen ser más leves pero continuadas durante un tiempo prolongado.

Los *modelos de organización de la actividad* son diversos. De ellos, los que contemplan la dispensarización de la actividad de los profesionales de enfermería o de medicina no parecen adecuados. Con esta organización se rompe la asistencia integrada de la unidad de atención familiar, con las dificultades añadidas de la comunicación interdisciplinar del equipo y la evaluación de sus actividades. No obstante, no existen datos que muestren que sistema de organización de las actividades del programa de atención domiciliaria produce mejores resultados.

4.7 El Sistema de Registro

En el programa de atención domiciliaria puede describirse dos sistemas de registro, uno común a todos los pacientes y centros de salud constituido por la historia clínica del paciente, y otro específico a cada centro de salud y relacionado con aspectos administrativos.

La historia clínica de los pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria no tiene porqué diferir de la utilizada con otros pacientes: es la historia orientada por problemas. La utilización de la misma permite el asegurar la longitudinalidad del

cuidado. La historia, y los registros de la misma, debe ser utilizada por los distintos miembros de la unidad de atención familiar, dejando en la misma constancia resumida de las actividades que se realizan con el paciente. La hoja de problemas debería contener, o una diseñada con tal fin, los objetivos establecidos para cada paciente y el tiempo de consecución de dicho objetivo, además de los problemas prevalentes del paciente y sus familiares. En relación a la práctica de los profesionales la historia clínica del paciente puede estar o no incluida con la historia de la familia. En cualquier caso, en la historia clínica del paciente debería constar los aspectos más relevantes del núcleo familiar.

La ubicación de la historia clínica es tema de polémica aún no resuelta. Entendemos que la misma debería residir en el centro de salud, y el paciente disponer de un informe actualizado de su situación y tratamiento. La necesidad del informe actualizado, que puede obedecer a un formato preestablecido, se hace especialmente imprescindible en la atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal dada las características de su enfermedad y de sus tratamientos.

El cuidado longitudinal de los pacientes que cambian con frecuencia de lugar de residencia según el cuidador responsable (también conocidos como ancianos golondrinas) es difícil de mantener si no se dispone de una historia clínica que permita una comunicación entre los diversos profesionales que intervienen en su cuidado, y el seguimiento de sus problemas de salud. La presencia de historias individuales a cada unidad de atención familiar puede ser una solución siempre y cuando se provea al paciente de un informe actualizado sobre su situación y tratamiento cuando vaya a cambiar de cupo. Existen algunas experiencias, en el entorno nacional e internacional, de utilizar una historia especial que siempre la tenga el paciente, y en la que los distintos profesionales que intervengan en el cuidado realicen su registro. Esta opción, válida desde el punto de vista teórico (téngase presente como referencia el cuaderno de las mujeres embarazadas o del niño sano), debería generalizarse y unificarse como sistema de registro aunque los resultados preliminares de su evaluación no hayan sido todo lo alentadores que podría esperarse.

4.8 Evaluación del Programa

La evaluación del programa comprende dos aspectos, la valoración de las actividades producidas por el mismo (evaluación de resultados intermedios o de rendimientos o del "output"), y la medición del impacto del programa en el nivel de salud de los pacientes y sus familiares (evaluación de resultados globales o del "outcome"). La medición de resultados globales es especialmente complicado por lo que los sistemas de evaluación comprenden, casi exclusivamente, la valoración de los resultados intermedios como valoración de los rendimientos conseguidos con el programa.

La *evaluación de los rendimientos del programa* comprenden: la cobertura, el cumplimiento (número de personas que permanecen en el programa y en el que se cumplen de forma continuada las actividades del mismo), la adecuación de las actividades a los protocolos establecidos y la satisfacción de los pacientes y familiares (este aspecto es considerado por algunos autores como una medida del resultado global o impacto del programa. La evaluación de programas de atención domiciliaria bajo un modelo de asis-

tencia compartida con otros recursos también debe incluir la adecuación a los protocolos de intervención y la satisfacción de los profesionales.

La evaluación debe realizarse en relación a la presencia de un sistema de evaluación determinado. Este sistema de evaluación, en el que se recogen qué aspectos evaluar y qué indicadores obtener, debería estar adaptado a las características del tiempo de desarrollo de cada centro de salud. Objetivos que se han de conseguir por centros de salud con 2 o más años de desarrollo pueden ser dificultosos de conseguir para centros con menor tiempo de experiencia. Como guía básica podría describirse dos niveles en la evaluación, en el que el sistema de evaluación contempla aspectos distintos (ver tabla 1). Este sistema de evaluación comprenderá aspectos generales a todos los programas de atención domiciliaria, y elementos específicos según sea el perfil del paciente atendido.

Tabla 1. Nivel 1 de evaluación

El sistema de evaluación debe contemplar:

- Cobertura
- N° de personas que permanecen en el programa
- N° de visitas / paciente / año realizadas
 - por médico
 - por enfermera
 - por trabajador social
- Realización valoración multidimensional
 - por médico
 - por enfermera
 - por trabajador social
- Presencia de sistema de registro: historia clínica adecuadamente cumplimentada
- N° valoraciones situaciones solubridad de domicilio realizadas
- Cumplimiento de actividades preventivas / promoción de la salud
 - por médico
 - por enfermera
- Cumplimiento de actividades de guías clínicas establecidas para control de enfermedades crónicas
 - por médico
 - por enfermera
- Activación de recursos sociales por paciente

Tabla 2. Nivel 2 de evaluación

Comprende todos los elementos del nivel 1 más

- Valoración de calidad de prescripciones
- Valoración de adecuación de derivaciones centros hospitalarios según guías de actuación clínica
- Nivel de satisfacción de pacientes y familiares
- Actividades de soporte para el cuidador

La presencia de un sistema de registro adecuadamente cumplimentado es un elemento básico a valorar en todo sistema de evaluación. Este sistema debe ser la historia clínica orientada por problemas según su uso habitual en atención primaria.

Como se muestra en la tabla, el sistema de evaluación contempla de forma individualizada la actividad de cada uno de los profesionales de la unidad de atención familiar. Cuando existe un modelo de atención compartida para la asistencia domiciliaria el sistema de evaluación también debe comprender aspectos concretos para las unidades de soporte, establecidos, de forma general en los mismos términos.

El sistema de evaluación mostrado representa un ejemplo de qué elementos debe componer, o sobre los que debe realizarse la evaluación del programa de atención domiciliaria. El nivel 2 presenta una mayor complejidad para la evaluación por lo que el mismo se establece en centros con mayor experiencia. Para su realización debería utilizarse el sistema de muestreo representativo de pacientes incluidos pormenorizado por cada unidad de atención familiar.

5

LA VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL. SU APLICACIÓN EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

5.1 Concepto

La valoración multidimensional es una estrategia para evaluar la situación integral de los pacientes. con ella se persigue el detectar los problemas que presentan los pacientes en las distintas áreas (biológica, psico-cognitiva, funcional y socio-familiar), para poder desarrollar actividades que generen una resolución o mejora de la situación.

La utilidad de la valoración multidimensional estriba en que mejora la detección de problemas por los profesionales. En los pacientes subsidiarios del programa de cuidados paliativos, y especialmente en los ancianos y pacientes afectados por enfermedades en fase terminal, existen diversos problemas ocultos que no suelen detectarse salvo que se aplique una valoración sistemática por el profesional. Los problemas ocultos son diversos y distintos según el perfil del paciente:

- en los ancianos suelen ser problemas ocultos aquellos que afectan a la percepción como la visión y audición. También pueden incluirse los cuadros depresivos, las situaciones de incapacidad y los problemas de la capacidad oral,
- en los ancianos y en los pacientes con enfermedades en fase terminal la situación de deterioro cognitivo suele ser un problema oculto.

La consideración de que un problema de salud es oculto estriba en que los pacientes, y sus familiares, no suelen consultar por ellos, bien porque asumen que son un fenómeno producto de la edad o porque no lo detectan adecuadamente. Al no consultar por estos problemas, si el profesional no aplica un sistema de valoración amplio y riguroso, dichos problemas permanecen sin abordaje específico.

La valoración multidimensional mejora la detección de estos problemas ocultos, permite además realizar un abordaje integral del sujeto, de forma que se detecta cual es su situación en todas las áreas para poder aplicar las medidas correctoras.

5.2 Elementos de la valoración multidimensional

La valoración consiste, básicamente, en:

- una anamnesis semiestructurada y una exploración completa por órganos en la esfera biológica,
- una valoración de la situación cognitiva mediante la utilización de un instrumento psicométrico (el Mini Mental test de Folstein, su análogo el Mini examen cognoscitivo de Lobo, o el cuestionario corto de Pfeiffer, entre otros),
- el detectar la presencia o no de psicopatología con una entrevista semiestructurada apoyada o no por la utilización de cuestionarios específicos (como el de Yesavage para la detección de depresión o el cuestionario de ansiedad-depresión de Golberg),
- la valoración de la situación funcional del paciente utilizando escalas específicas como el índice de Katz o el Barthel,
- la valoración de la situación socio-familiar mediante entrevista semiestructurada y la utilización del genograma. Ello debe ser complementado con la detección de la presencia de psicopatología en el cuidador principal.

La valoración multidimensional, así concebida, puede ser completada con la metodología de los diagnósticos de enfermería y del trabajo social.

5.3 Sobre la utilización de cuestionarios o instrumentos

En relación para qué se utilicen los cuestionarios o instrumentos los mismos pueden tener valor diagnóstico o ser únicamente de ayuda para la detección de problemas.

Los instrumentos a utilizar deberían ser aquellos que estuviesen adecuadamente validados para la población española, y anciana, y cuyo uso sea sencillo. Por otro lado, todos los profesionales deberían utilizar los mismos instrumentos para favorecer el entendimiento interdisciplinar.

Mención especial requiere la utilización de las escalas de dependencia funcional en el anciano y los instrumentos para la detección de déficit cognitivo. Para estos aspectos concretos, está demostrado que el uso de instrumentos ya diseñados mejora las habilidades diagnósticas de los profesionales. Los instrumentos comentados más arriba cumplen con las características adecuadas como para poder recomendarse su utilización sistemática por los profesionales.

5.4 La aplicación práctica de la valoración multidimensional

La utilización de la valoración multidimensional pretende detectar problemas sobre los que actuar. En muchas ocasiones, los problemas detectados pueden ser múltiples y no interrelacionados entre sí, y la repercusión en el sujeto y su familia ser distinta.

Una vez reconocido los problemas sobre los que actuar ha de establecerse los objetivos a conseguir con el cuidado del paciente, y en relación a éstos, las actividades a

desarrollar. Una nueva valoración permitirá conocer qué objetivos se han conseguido y cuales no, y por tanto, la necesidad de modificar las actividades diseñadas.

Es deseable que todo paciente al ser introducido en el programa de atención domiciliaria disponga de una valoración multidimensional, y que la misma se actualice tras situaciones de enfermedades moderadas-severas o cada 6-12 meses según la situación del paciente.

La no traducción de la información obtenida en la evaluación multidimensional en objetivos y actividades del cuidado del sujeto hace innecesaria la realización de dicha evaluación, que quedaría reducida a un ejercicio académico de diagnósticos.

La utilidad que tiene la valoración multidimensional hace que la realización de la misma debería ser considerada como un aspecto a contemplar en todo sistema de evaluación de los programas de atención domiciliaria.

6

MODELOS DE ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA:

6.1 Modelos internacionales:

En el ámbito de la atención primaria se ha hecho un esfuerzo importante en los últimos años para mejorar la calidad de sus servicios.

Las necesidades de salud incitan a que la Atención Domiciliaria (AD) se convierta en uno de los servicios estrella de su cartera de servicios.

En países como Dinamarca, Bélgica, Reino Unido y Países Bajos se han consolidado unos niveles de cobertura y de calidad del servicio de AD mayores que en nuestro país, al crear servicios específicos de atención a domicilio, y a pesar de estar poco coordinados entre sí; dichos servicios dependen de entidades públicas (municipales o estatales) o privadas (como mutuas o aseguradoras, ONGs, etc) y están financiados conjuntamente por la administración regional o municipal y estatal, excepto un pequeño porcentaje que debe pagar el usuario. También existe este servicio de AD mayoritariamente como parte del Servicio Nacional de Salud, que es prestado por los profesionales de atención primaria, desde el trabajador social hasta el médico de familia y la enfermera comunitaria, pasando por los auxiliares domiciliarios.

En Estados Unidos, los cuidados domiciliarios se realizan a través de agencias de salud de diversos tipos: oficiales, privadas, combinadas, hospitalarias, etc. Para cada una de ellas hay diferentes modalidades de organización y administración, pero son similares en cuanto a criterios y estándares para la certificación. Legalmente es el médico el que certifica el plan de tratamiento para el cliente y la enfermera comunitaria es la responsable de la supervisión de actividades y de las ayudas domiciliarias no profesionales. Se realiza un plan de cuidados individualizado para cada paciente y familia, coordinando a médico, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y trabajador social.

En Canadá, existe el centro local de servicios comunitarios que planifica, coordina y canaliza la AD sociosanitaria. Se puede acceder a este servicio directamente, desde médicos privados, o desde el hospital; se cubren unos servicios básicos (higiene, fisioterapia, etc), pero también existen otros servicios especiales a domicilio para aquellos casos que necesitan recursos tecnológicos (hemodiálisis, oxigenoterapia, nutrición parenteral, etc).

Los tres elementos que caracterizan a la AD:

1. La organización del modelo sanitario y el financiador.
2. Quién es el proveedor de la atención.
3. El grupo poblacional al que se dirige.

Dentro del primero, hablaríamos de sistema privado y sistema público; dentro de este último, la AD puede ser financiada de dos formas: una, desde el propio sistema público, como ocurre en España, Holanda, Reino Unido y algunas zonas de Canadá o Australia; y dos, concertada con el sector privado, como es el caso de Francia, Alemania, o zonas de EEUU o Canadá. La concertación lleva emparejada la aparición de "redes" paralelas de asistencia al primer nivel de salud.

Dentro del segundo, sería la diferencia de proveedores de la atención:

- **Modelo hospitalocéntrico**, basado en las unidades de Hospitalización a domicilio con personal hospitalario y centrados en la enfermedad, sobre todo terminal o geriátrica (no integrada ni integral).
- **Modelo mixto**: en el que participa especializada y primaria de forma conjunta, con dos variantes: una, a través de las enfermeras de distrito, especializadas (oncológicos y ancianos, se usa en Gran Bretaña y zonas De Canadá), y dos, a través de las unidades de atención domiciliaria de los servicios hospitalarios (con función consultora y de apoyo).
- **Modelo basado en la Atención Primaria de Salud**, a través de la UAF, Unidad de Atención Familiar, que está compuesta por un médico de familia, una enfermera y un trabajador social, equipo que organiza toda la asistencia, ya sea sanitaria o social. Predomina en países como Italia, España, Holanda, Australia, e incluso algunas zonas de EEUU.

Dentro del tercero, estaríamos en el objetivo de la AD, y aparecerían las Redes de AD "específicas", tales como Equipos de Asistencia Geriátrica Domiciliaria (EAGD) dependientes del servicio de geriatría hospitalaria, y las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), con diferentes modelos de AD que, tienen tendencia a funcionar como red paralela, a pesar del intento de una mejor coordinación con Atención Primaria.

6.2 Modelos nacionales:

A pesar de que nuestros programas de atención domiciliaria difunden conceptos como "integralidad" y "multidisciplinaridad", la realidad dista mucho de la situación deseable para ser un servicio de AD de calidad, ya sea entre distintas comunidades o entre diferentes tipos de pacientes.

Nuestros EAP deben preguntarse si la organización interna de nuestros centros de salud es facilitadora para esta actividad asistencial, especialmente en equipos con modelos médicos y de enfermería poco orientados hacia la atención domiciliaria y la comunidad (hay ejemplos de EAP, que concentran su AD en una jornada, de forma periódica,

Tabla 3. Panorama nacional de la Atención Domiciliaria

AD centrada en la AP:

- Ancianos y oncológicos en fase terminal, sin cobertura por UCP
- Áreas rurales y zonas suburbanas deprimidas.

AD a oncológicos y sida terminal:

- Predomina sistema mixto, aunque con base hospitalaria.

AD a pacientes geriátricos:

- Predomina sistema mixto, donde hay EAGD
- Pueden funcionar como red paralela a la AP, con alguna coordinación.

AD "concertada":

- Realizada por organizaciones privadas o algunas ONGs, del tipo de Médicos del Mundo, Cruz Roja, Asociación Española Contra el Cáncer, Fundaciones de Alzheimer, Asociación Española de Esclerosis Múltiple.

y contando con la inestimable ayuda de las asociaciones de voluntarios, o agrupando las visitas por su cercanía geográfica, o disponiendo de vehículo con conductor, etc).

Es evidente que habrá que realizar algunos esfuerzos para definir un nuevo modelo de organización interna y de coordinación externa, que posibilite unas coberturas más amplias que las actuales y unas garantías de continuidad asistencial, que prevengan la existencia de una dualidad entre servicio de "buena calidad de día", y un servicio de "mala calidad de noche y fin de semana".

En el ámbito hospitalario estamos asistiendo a una evolución en el concepto del "recurso cama"; se incentivan estancias más cortas que sitúan en la comunidad a pacientes con mayor dependencia y más necesidades de "cuidados post-alta". El paciente pasa la frontera del hospital a la comunidad, aunque no ocurre lo mismo con la financiación; ante esta situación muchos hospitales proveen servicios domiciliarios en la comunidad (cirugía sin ingreso, hospitalización a domicilio), creando cierta tensión en el sistema sanitario.

Los cambios en la estructura familiar y la incorporación de la mujer al trabajo, junto a la tendencia de reducir el número de hijos y del número de cuidadores informales, hace que el modelo de AD basado excesiva y exclusivamente en "la familia", no sea sostenible en el tiempo, y deba llevarnos a la reflexión y búsqueda de nuevos modelos de atención con mayor equilibrio entre los cuidados formales e informales; el contexto futuro incita a que se desarrollen más cuidados formales en la comunidad, con el objetivo de que la AD se convierta en una alternativa real a la institucionalización.

EL EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA (EAP) Y LA ATENCIÓN DOMICILIARIA (AD)

La Atención Domiciliaria (AD) es una de las funciones básicas del Equipo de Atención Primaria (EAP). La continuidad de la asistencia y de los cuidados de salud es una de las características fundamentales de la Atención Primaria y su realización práctica no es posible sin contemplar el ámbito domiciliario.

Para poder llevar a la práctica la AD es imprescindible el trabajo en equipo. En cada área de salud, el EAP a través de uno o varios subequipos (U.B.A, es decir, Unidades Básicas Asistenciales, constituidas por un médico de familia , un diplomado de enfermería y un trabajador social) desarrolla las funciones asistenciales, preventivas y de promoción de la salud de la AD.

En la práctica, el Equipo de Atención Domiciliaria (se llame U.B.A o una U.A.F., es decir, Unidad de Atención Familiar) lo forman:

- Un médico de familia y un diplomado de enfermería, que son los responsables directos de la salud de su población.
- Un trabajador social, en íntima unión con los dos anteriores.
- El propio paciente y sus familiares (núcleo familiar y el cuidador).
- Los colaboradores "informales" (vecinos, voluntarios, etc.)
- Las instituciones de apoyo (hospital de referencia, residencias, fisioterapeutas, laboratorio de análisis, asociaciones de ayuda mutua, etc.).

Dentro de todo este equipo merece una atención especial el "cuidador", la persona o personas que atienden directamente al enfermo dentro de la propia familia y que junto al resto de miembros, aportan su experiencia, sus conocimientos y habilidades para la consecución de un objetivo común mediante la planificación conjunta de un plan sociosanitario integral.

7.1 Distribución de tareas:

El hecho de trabajar en un equipo, a veces comporta una dilución de las responsabilidades entre todos sus miembros, aunque la responsabilidad directa recae sobre el médico de familia y el diplomado de enfermería; de ahí, que sea necesario delimitar las tareas y las responsabilidades compartidas entre todos los miembros del equipo:

Actividades conjuntas de la U.A.B.:

- Valorar las necesidades sociosanitarias existentes.
- Detectar el grado de conocimiento de la enfermedad (paciente y familia).
- Conocer las expectativas respecto a la enfermedad.
- Conocer el entorno que rodea al paciente y sus posibilidades.
- Fomentar la autorresponsabilidad y el autocontrol del paciente y familia, para conseguir una eficaz colaboración en el plan de cuidados.
- Apoyar moral y psicológicamente al núcleo familiar.

Actividades conjuntas m. familia – d. enfermería:

- Valorar el estado general y seguir la evolución del estado del paciente.
- Informar sobre la enfermedad para conseguir un mayor conocimiento. y aceptación de la misma, por parte del paciente y su familia.
- Informar sobre signos y síntomas de alarma, ante los que se debe avisar a los profesionales sanitarios.
- Prevenir complicaciones y repercusiones psicosociales, tanto de la enfermedad como de su tratamiento.
- Instruir sobre el cumplimiento del tratamiento y de los controles necesarios que se deben realizar.

Actividades propias del médico de familia:

- Valorar los factores de riesgo y los desencadenantes de las crisis agudas.
- Diagnosticar, controlar y tratar tanto la enfermedad crónica como sus descompensaciones.
- Realizar el tratamiento sintomático y paliativo de los enfermos terminales.
- Valorar la derivación a centros hospitalarios y la colaboración de apoyo.

Actividades propias de enfermería:

- Adiestrar sobre habilidades básicas de alimentación, hidratación, higiene, cambios posturales, cuidados sondas y administración de medicación.
- Controlar y seguir los parámetros biológicos.
- Administrar determinados tratamientos (curas, inyectables, etc).
- Vigilar sondas, catéteres, drenajes y apósitos, junto a la recogida de muestras para análisis.

Actividades del trabajador social:

- Analizar la situación sociofamiliar y hacer un diagnóstico social.
- Informar y orientar sobre los recursos comunitarios de la zona.
- Proporcionar ayuda a la familia y promocionar su bienestar.
- Asignar auxiliares domiciliarias a los pacientes y familias que precisan ayuda en su domicilio.
- Tramitar y gestionar la solicitud de ayudas y documentos oficiales, así como supervisar las actividades de los auxiliares domiciliarios.

Actividades propias el "cuidador":

- Participar activamente en la atención sociosanitaria del paciente, bajo la supervisión del médico de familia y diplomado de enfermería.
- Detectar los síntomas de alarma del estado físico-psíquico del paciente y comunicarlos a los profesionales sanitarios correspondientes.

Actividades de los colaboradores "informales":

- Participar (según su disposición y posibilidades) de forma complementaria en las actividades desarrolladas por los auxiliares domiciliarios y como apoyo a las labores del cuidador.

7.2 Importancia del profesional de enfermería

La atención domiciliaria se organiza en los EAP de muy diversas formas. Los diferentes modelos de organización de la AD vienen marcados por distintas variables:

- a) Grado de desarrollo de la atención primaria.
- b) Grado de coordinación entre atención primaria y especializada.
- c) Grado de predominio del modelo de atención público, privado o mixto.
- d) Características de la población a atender.
- e) Grado de coordinación y desarrollo de los servicios sociales.

7.3 Proponemos un modelo basado en la atención pública.

Prestada por los EAP, con la participación de otros niveles asistenciales y servicios sociales, y con un eje fundamental en el profesional de enfermería, "regulador" de toda la asistencia sanitaria y social.

Las ventajas del modelo son múltiples: (ver tabla 4).

Tabla 4. Atención Domiciliaria basada en el E.A.P.

- Abordaje integral con atención biopsicosocial del paciente y la familia.
- Conocimiento de los recursos y redes sociales que favorecen el mantenimiento del paciente en su domicilio.
- Las redes "paralelas" hacen compleja la atención domiciliaria, dificultan la adaptación de la familia y del paciente, y además son menos costo-efectivas.

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA COMO MODELO DE ATENCIÓN "COMPARTIDA" ENTRE NIVELES ASISTENCIALES SANITARIOS

Los distintos modelos organizativos que nos podemos encontrar se resumen:

Modelo integrado: La AD se basa en la Unidad de Atención Familiar (médico de familia, enfermero y trabajador social). La ventaja fundamental está en el establecimiento de relaciones previas con el paciente y la familia, y el conocimiento de su historia clínica. Es difícil dar una respuesta urgente, sobre todo en EAP con modelos organizativos poco flexibles.

Modelo sectorizado: El territorio a atender se sectoriza y cada profesional se encarga de los pacientes que vivan en determinado sector. Facilita el conocimiento del medio y se mejoran las actividades comunitarias.

Está muy implantado en enfermería; entre los médicos su implantación es muy compleja por tener un cupo de personas asignados y existir libre elección de médico sin tener siempre relación con el lugar donde éstas vivan.

Modelo dispensarizado: Determinados profesionales del EAP se encargan de toda la AD; la ventaja está en el mejor conocimiento de las técnicas y habilidades específicas, y esta "subespecialización" entra en discordancia con la integralidad, la atención familiar y la continuidad asistencial. Este tipo de dispensarización suele ser muy útil para la atención domiciliar urgente.

El deseo mayoritario de la población es el de permanecer en su medio ambiente habitual, en el seno de su familia y en el barrio donde ha escogido vivir ("Mejor que en casa, en ningún sitio").

En el sistema sanitario existen tres situaciones que limitan la calidad de la atención domiciliar:

- La falta de coordinación entre las instituciones sanitarias y niveles.
- La atención especializada extrahospitalaria no está bien interrelacionada con la primaria y los mecanismos de apoyo no están normalizados y además son poco ágiles.
- La complejidad en la organización y dependencia administrativa de los recursos de salud mental.

La Atención Domiciliar (AD) está dirigida al cuidado en la comunidad de aquellos pacientes a los que la atención hospitalaria no les va a aportar mayor beneficio que el cuidado en su domicilio; es decir, la AD no es un sustituto de la atención hospitalaria, sino un nivel de atención adecuado para aquellas personas, que cumplan con unas determinadas características de necesidad de cuidados; por tanto, no tiene razón de ser la extensión del patrón hospitalario de cuidados (tecnología y cantidad de cuidados).

8.1 Equipos de soporte:

En ocasiones, la patología, las situaciones psicosociales del anciano y de los pacientes terminales, resultan muchas veces lo suficientemente complejas, como para necesitar la intervención de otros niveles de la asistencia sanitaria.

La necesidad de un abordaje multidisciplinario de la AD se basa en la vivencia real de que un solo recurso sanitario no puede resolver todos los problemas de los sujetos subsidiarios de la AD y de sus familias. Es preciso establecer las conexiones correctas y ágiles entre los diferentes escalones donde se incorporen los profesionales del primer, segundo y tercer nivel (medicina interna, oncología, rehabilitación, radiología, cuidados paliativos, etc).

En la valoración de cuál es el papel del hospital en la organización de la AD, hay que tener en cuenta el impacto que provoca la presencia de "unidades específicas de atención", que fragmentan al AD y suponen el aterrizaje de "redes paralelas" a la atención primaria que llevarían al modelo hospitalario al domicilio.

Se deberían constituir en "unidades de soporte", como consultoras, de ninguna manera como red paralela (tabla 5).

8.2 Redes paralelas

En Cataluña, desde el inicio de 1990, el ICS creó los PADES como un equipo de soporte, atención directa y de interrelación con especializada; actualmente existen 48 equipos, de financiación pública y de gestión, el 70 % privada y el 30 % pública (un equipo de 4 profesionales, con 1-2 médicos, 2-3 ATS y un trabajador social, según características del medio, ya que aunque el 90 % de la población tiene acceso, en la red de primaria no reformada sólo tiene acceso un 33 %).

Desde 1998 en el territorio del Insalud se implantaron los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) con la finalidad de:

- Facilitar la atención, apoyo y asesoría a los EAP.
- Colaborar en la formación de los profesionales de atención primaria.
- Facilitar la coordinación del proceso de atención con el nivel especializado y con otras instituciones, especialmente Servicios Sociales.

Algunas limitaciones de estos equipos de apoyo son:

- Limitación horaria: sólo trabajan de 9 de la mañana a 5 de la tarde, y no trabajan los fines de semana, ni tienen acceso telefónico de 24 h.
- La atención urgente de estos enfermos se realiza con los recursos de la atención primaria y de la atención continuada.
- Es difícil –por escasez de tiempo– realizar una "visita conjunta" EAP-ESAD.
- Desconocimiento de la dinámica familiar y su manejo.

Tabla 5. Papel del hospital en la Atención Domiciliaria

- Actuar como soporte:
 - Camas para ingresos agudos.
 - Camas de media y larga estancia.
 - Hospital de día.
 - Unidad de interconsulta.
 - Camas para "descanso familiar".
- Nunca como red paralela.

LA ATENCIÓN DOMICILIARIA COMO UN MODELO DE ATENCIÓN "COMPARTIDA" ENTRE NIVELES ASISTENCIALES SOCIO-SANITARIOS

Los servicios sociales de ayuda a domicilio se ofertan desde los servicios municipales de base y desde el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), en aquellas comunidades autónomas que no estén transferidas.

También los ofertan algunas entidades privadas sin ánimo de lucro, del tipo de Cáritas Diocesana, La Cruz Roja, la (AECC) Asociación Española contra el Cáncer, etc.,

La Administración del Estado está obligada por la constitución a garantizar los niveles de igualdad de todos los ciudadanos (arts. 139.1, 149.1y2).

La Administración Autonómica tiene la competencia exclusiva en esta materia, derivada de la propia constitución (art. 148.1.20.2) y de sus respectivos Estatutos de Autonomía.

La Administración Local, a través de la Ley Reguladora de las Bases de Régimen Local establece su competencia en la prestación de servicios sociales, competencia que se convierte en una obligación en el caso de municipios con población superior a los 20.000 habitantes.

Alguna administración local puede tener convenio con entidades privadas sin ánimo de lucro (AECC, Cruz Roja, ONGs, etc).

Es evidente que un enfermo que recibe unos servicios de Atención Domiciliaria (AD), es una persona con unas necesidades sanitarias y sociales difícilmente separables.

El médico de familia será, al menos inicialmente, el encargado de la coordinación con otros niveles asistenciales sanitarios; la enfermería será la coordinadora y supervisora del plan de cuidados, dejando al trabajador social la tarea de la coordinación con los servicios sociales y comunitarios.

Es imprescindible elaborar un **plan de atención sociosanitario integral**, cuyos pilares básicos sean: por el lado sanitario, la unidad de atención básica, y por el social, los recursos sociales oficiales y los "informales", junto a los no gubernamentales (ONGs) ubicados en la zona básica de salud. La prioridad de atención irá dirigida a:

- Ancianos y discapacitados que viven solos.
- Parados de larga duración con enfermedad crónica y su familia.
- Familias monoparentales.
- Familias numerosas con economía precaria.
- Inmigrantes no integrados.

Los servicios sociales de AD deben aprovechar "todos los recursos" y distribuirse de forma sectorizada, para ofertar las respuestas en la zona básica. El abanico de ofertas pueden ir desde la lavandería y comida a domicilio, hasta la mejora de las barreras arquitectónicas, pasando por la teleasistencia y el apoyo del voluntariado.

Es necesario que estén claros los circuitos de derivación, así como los criterios de inclusión en el servicio de AD y reparto de las tareas de todas aquellas personas que intervienen en él.

Es evidente que, en el futuro los ayuntamientos deberán implicarse de manera más intensa en este servicio, tanto para fomentar una atención integrada, como para respetar la equidad en la prestación de los servicios, hacia todos los ciudadanos de su municipio. La idea es crear y consolidar una red única de servicios, tanto sanitarios como sociales, insertos en la comunidad, con un apoyo decidido a la AD, que lo convierta en un servicio estrella para los ciudadanos "en su domicilio".

Bibliografía consultada

1. Alarcón Alarcón MT, González Montalvo JI, Salgado Alba A. Valoración funcional del paciente anciano. En: Salgado A y Alarcón MT, eds. Valoración del paciente anciano. Barcelona, Masson, 1993: 47-72.
2. Álvarez Solar M, Alaiz Rojo AT, Brun Gurpegui E, Cabañeros Vicente JJ, Calzón Frechoso M, Cosío Rodríguez I, y col. Capacidad Funcional de pacientes mayores de 65 años, según el índice de Katz. Fiabilidad del método. Aten Primaria 1992;10(6):12-18.
3. Benítez del Rosario MA, Hernández Estévez P, Barreto J. Evaluación Geriátrica Exhaustiva en atención primaria: valoración de su utilidad. Aten Primaria 1994; 13(1): 8-14.
4. Benítez del Rosario MA, Armas J. Papel de la Atención Primaria en la asistencia al anciano. Cuadernos de Gestión 1996; 2(3): 118-130.
5. Benítez del Rosario MA, Espinosa Almendro JM. Atención Domiciliaria. En: semFYC eds. Atención al Anciano. Madrid, Ediciones Eurobook, 1997: 79-104.
6. Benítez del Rosario MA. Atención al Anciano. En: Martín Zurro A & Cano Pérez JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 4 de. Madrid, Harcourt Brace, 1998
7. Benítez del Rosario MA. Evaluación de los programas de atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peña M. Atención domiciliaria. Organización y Práctica. Barcelona, Springer, 1999: 83-85.
8. Benítez del Rosario MA. Valoración integral y multidimensional en atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peña M. Atención domiciliaria. Organización y Práctica. Barcelona, Springer, 1999: 93-100.
9. Boxó Cifuentes JR, Comino Ruiz A, Vázquez Luque A, Muñoz Álvarez JA, García Márquez MI, García Rebollo MI y col. Aislamiento geográfico en la población geriátrica de un municipio rural. Aten Primaria 1993; 11(9): 488- 490.
10. Contel Segura JC, Gené Badía J, Limón Ramírez E. Programas de atención domiciliaria en Atención Primaria. En: Contel JC, Gené J, Peña M. Atención domiciliaria. Organización y Práctica. Barcelona, Springer, 1999: 25-35.
11. Contel JC. La atención a domicilio como modelo de atención compartida. Aten Primaria 2000; 25: 526-527
12. Contel Segura JC, Gené Badía J. El entorno de la atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peña M. Atención domiciliaria. Organización y Práctica. Barcelona, Springer, 1999: 1-8.
13. Cubero González P, García de Blas González F, Gutiérrez Teira B, Barba Calderón M, Salas Dueñas R, Cid Abasolo F. Uso de un modelo de historia clínica portátil en atención primaria para el seguimiento de los ancianos desplazados rotatorios. Aten Primaria 2000; 26: 151-156.
14. Espinosa JM, Burgos ML, Muñoz Cobos F, Salazar JA. Programa de atención a pacientes incapacitados en un centro de salud. Aten Primaria 1992;10(5): 761-765.
15. Fleming KC, Evans JM, Weber DC, Chutka DS. Practical functional assessment of elderly persons: a primary - care approach. Mayo Clin Proc 1995; 70: 890-910.
16. González Guillermo T, Benítez del Rosario MA, Hernández Estévez P, Armas Felipe J, Regato Pajares P. Atención Domiciliaria: importancia del trabajo interdisciplinario. Aten Primaria 1995, 16 (supl 1): 83 - 89.
17. Gorroñoigoitia Iturbe A, Ibáñez Pérez F, Olaskoaga Arrate A. Autopercepción de salud en el anciano: relación con algunas variables socioeconómicas y de salud. Aten Primaria 1992;10(5): 771-776.
18. Hernando Aizpúrua J, Iturrioz Rosell P, Torán Monserrat P, Arratibel Arrondo I, Arregui López A, Merino Hernando M. Problemas y necesidades de salud de los pacientes crónicos domiciliarios. Aten Primaria 1992;9(3): 133-136.
19. Jiménez Villa J, Cutillas Castell S, Martín Zurro A, y Grupo de trabajo MPAR-5. Evaluación de resultados en atención primaria: el proyecto MPAR-5. Aten Primaria 2000; 25: 653-662.
20. López Pavón I, Roset Bartrolí M, Iglesias Pérez B, González Gil L, Rodríguez Molinet P, Fuentes Parrón M. Aplicación de un protocolo de valoración geriátrica en atención primaria: comparación con los datos de la historia clínica.
21. O.M.S. Aplicaciones de la Epidemiología al estudio de los ancianos. Serie de Informes técnicos N 706. Ginebra: O.M.S., 1984.
22. O.M.S. La salud de las personas de edad. Serie de informes técnicos N° 779. Ginebra: O.M.S., 1989.
23. Pinholt EM, Kroenke K, Hanley JF, Kussman MJ, Twyman PL, Carpenter JL. Functional assessment of the elderly. A comparison of standar instruments with clinical judgment. Arch Intern Med 1987; 147: 484-488.
24. Van den Bos GAM. The burden of chronic diseases in terms of disability, use of health care and healthy life expectancies. Eur J Publ Heal 1995; 5: 29-34

ANEXO

ATENCIÓN AL PACIENTE CON CÁNCER EN FASE TERMINAL EN EL DOMICILIO

CONSENSO semFYC-SECPAL
Valencia, Mayo del 2000

A) Importancia, gravedad del problema

En las últimas décadas se han originado unos cambios demográficos profundos en nuestro país que afectan a la atención sanitaria. De ellos, uno de los más importantes es el envejecimiento de la población, que es responsable de un incremento de la incidencia y prevalencia de enfermedades debilitantes progresivas. Dentro de éstas, las enfermedades neurodegenerativas y las neoplasias ocupan un puesto destacado en cuanto a su alta prevalencia y su alta morbilidad, responsables de situaciones asociadas a un alto sufrimiento en el paciente y en sus familiares. Esta situación se verifica, especialmente, en la fase terminal de estas enfermedades, de igual forma a lo que acontece en otras enfermedades de etiología y afección diversa.

Por otro lado, la adecuada evolución de los conocimientos bioéticos y científicos en la medicina, junto con los cambios culturales de la sociedad, demandan una mejora de los cuidados de las personas al final de su vida. Es preciso, pues, el fomentar el ejercicio de los cuidados paliativos como la alternativa más adecuada para dar respuestas a los pacientes en fase terminal y sus familiares.

En relación a todo ello, se considera adecuado la propuesta de desarrollar un documento de trabajo conjunto entre la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, con el objetivo de acercar las visiones de las dos sociedades sobre los problemas, y sus posibles soluciones, de la asistencia a los pacientes en la comunidad.

B) Domicilio: lugar de atención

Diversas encuestas concluyen que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal desearían fallecer en sus propios domicilios si dispusiesen de una atención adecuada. Existen estudios, por otro lado, que señalan que la mayor parte de la evolución de la enfermedad transcurre en el propio domicilio del paciente al cuidado de sus familias.

Ha de considerarse, además, que un porcentaje importante de pacientes, entre el 40-60%, diagnosticados de cáncer fallece en su propio domicilio. Por lo tanto es en el domicilio, donde un considerable número de pacientes con enfermedades crónicas e invalidantes, van a recibir atención sanitaria.

Por otro lado, la propuesta de la O.M.S. (1990) sobre los cuidados paliativos recoge la necesidad de promocionar / favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio sin que ello signifique una disminución de la calidad de los cuidados.

C) Responsabilidad de la atención en el domicilio

La atención domiciliaria es una responsabilidad del Sistema Nacional de Salud y debe ser una de las actividades fundamentales de los Equipos de Atención Primaria. Las características del trabajo de éstos como la multidisciplinariedad, la accesibilidad, el cuidado longitudinal que permite una relación médico-paciente-familia establecida en la comunidad a lo largo de los años previos, el conocimiento del entorno familiar, la posibilidad de ofrecer una atención integral en el domicilio, entre otros, hacen que sean el recurso sanitario más lógico e idóneo para la atención de las personas con enfermedades progresivas e incurables mientras permanecen en su domicilio. De hecho, entre las diversas funciones de los equipos de atención primaria se recoge la obligación de suministrar una atención de calidad en el domicilio a los enfermos incapacitados y a su entorno familiar.

No obstante, parece que la asistencia domiciliaria realizada por el primer nivel de atención no es de la calidad deseada. Si bien no se disponen de datos que permitan una adecuada valoración de la realidad, hay hechos que indirectamente sugieren que los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades terminales no son todo lo adecuados que podría desearse. La alta frecuentación de estos pacientes de los servicios de urgencias hospitalarios, la escasa prescripción de opioides por los profesionales y la baja formación en cuidados paliativos de muchos de los profesionales de atención primaria, son, entre otros, algunos de los datos que sustentan las apreciaciones descritas más arriba.

Por otro lado, existen a su vez una serie de problemas estructurales que dificultan, por sí mismos, la adecuación de los cuidados en el domicilio por el primer nivel de atención. Dentro de estos problemas destacan: • la excesiva carga asistencial derivada de la inadecuación de las plantillas, • las trabas burocráticas para la prescripción y acceso a medicación y material específico (midazolam, cloruro mórfico, infusores para la administración continua de medicación), • y los problemas organizativos dentro de los equipos de atención primaria como la coordinación y definición de funciones entre sus diferentes componentes. La inadecuada coordinación con otros niveles asistenciales, así como la desautorización de los profesionales de la atención primaria por el nivel hospitalario, también deben ser citados como importantes problemas que dificultan la atención domiciliaria por la atención primaria.

El hecho de que existan problemas susceptibles de corrección o mejora no debería considerarse como una desacreditación del primer nivel de atención como responsables del cuidado de los pacientes mientras éstos permanecen en la comunidad. La atención primaria debería ser considerada como un recurso esencial para el cuidado de estos pacientes, y en consecuencia, ser potenciada adecuadamente para ello. Los pacientes tienen derecho a una atención de calidad, en el período final de la vida, en su domicilio, prestada por su médico/enfermo de familia.

D) Propuesta para la resolución de problemas

D.1 Atención domiciliaria

La responsabilidad de la atención de los pacientes con enfermedades en fase terminal que están ubicados en su domicilio debería recaer en los equipos de atención primaria. Sin embargo, la dificultad que plantea esta atención, en determinadas situaciones, podría aconsejar la existencia de unidades de apoyo para el cuidado domiciliario. Dentro de éstas, juegan un papel fundamental los denominados equipos de soporte domiciliario. Las funciones de estos equipos deberían estar claramente definidas en relación a un objetivo principal de ser un recurso de apoyo de los equipos de atención primaria en situaciones específicas. Se entienden como tales aquellas cuya complejidad requiera la intervención de profesionales con una formación específica y amplia en la resolución de problemas clínicos de cuidados paliativos para mejorar la orientación diagnóstica-terapéutica del caso. Otras de las funciones de los equipos de soporte serían: la colaboración en la actividades de formación continuada en cuidados paliativos de los profesionales de la atención primaria y la conexión-coordinación de la atención primaria con la atención especializada cuando se precise.

La actuación de los equipos de soporte sin conexión con los equipos de atención primaria, dependiendo orgánicamente de los hospitales o de las gerencias de atención primaria, constituyendo una red sanitaria paralela al primer nivel de atención no parece adecuada en la actualidad. La duplicación de un recurso sanitario para la realización de un mismo servicio no es una alternativa eficiente: favorece la competición entre los recursos por la asistencia a los pacientes, incrementa la complejidad organizativa del sistema sanitario con riesgo de desasistencia por no conexión entre los recursos. La potenciación de los equipos de soporte como unidades de atención domiciliaria en detrimento de la atención primaria puede atentar, por otro lado, contra la equidad del sistema sanitario: los requerimientos económicos para el desarrollo de toda una red paralela, al primer nivel de salud, como responsable de la atención domiciliaria son lo suficientemente elevados como para que dicho desarrollo esté limitado y no cubra las necesidades de todos los pacientes y familiares.

En relación a lo expuesto, se entiende la necesidad de potenciar los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades en fase terminal. Estos cuidados deberían ser realizados, fundamentalmente, por los profesionales de atención primaria con el apoyo, cuando se requiriese, de los equipos de soporte. La actuación de estos equipos será la del asesoramiento para la resolución de situaciones puntuales. En ningún momento debería acontecer el fenómeno de sustitución continua, por estos equipos, de la asistencia prestada por la atención primaria.

D.2 Atención hospitalaria

Aún entendiendo la importancia de los cuidados en domicilio para los pacientes con enfermedades en fase terminal, en determinadas circunstancias (como la claudicación familiar, situaciones de sufrimiento elevado de difícil control en el domicilio, o déficit de soporte socio-familiar para el cuidado en el domicilio), en que es preciso la ubicación del paciente en un nivel asistencial que le asegure unos cuidados de la mejor calidad posible.

La existencia de camas específicas para pacientes subsidiarios de cuidados paliativos debe plantearse como un recurso más de los profesionales de atención primaria, quienes deberían disponer de la posibilidad de derivar los pacientes a las unidades de cuidados paliativos a lo largo de las 24 h del día, 7 días a la semana. Indudablemente, son las condiciones de coordinación entre los equipos de atención primaria y las unidades de cuidados paliativos las que dictarán el *modus operandi* para la resolución de las derivaciones.

Por otro lado, debe tenerse en cuenta que los cambios socio-demográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño y con una red social escasa. Ello hace que se constituyan 3 tipos de pacientes: 1) enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requiere atención directa en una unidad de cuidados paliativos, 2) enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social para ser cuidados en el domicilio, y 3) enfermos que con una situación de sufrimiento físico controlada no pueden ser cuidados en el domicilio por escaso soporte social. Los pacientes que se corresponden con este perfil son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros socio-sanitarios o de cuidados prolongados. La ausencia o déficit de este recurso determina la inadecuada utilización de las camas de las unidades de cuidados paliativos, con ingresos prolongados que sólo requieren cuidados básicos de enfermería, o una inadecuada asistencia en el domicilio por déficit del soporte socio-familiar necesario para ello.

D.3 La coordinación entre niveles asistenciales

En la actualidad se verifica, de forma generalizada, una situación de descoordinación entre los niveles asistenciales que intervienen en los cuidados de los pacientes: equipos de atención primaria, equipos de soporte, unidades de cuidados paliativos y servicios de referencia de oncología.

La pretensión de un cuidado domiciliario de calidad debe pasar, ineludiblemente, por una coordinación exquisita de los profesionales implicados en aquél. Esta coordinación tiene lugar en la concepción de un modelo de asistencia compartida entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participan, en mayor o menor medida con mayor o menor responsabilidad, en el cuidado del paciente. En este contexto debe superarse el modelo de organización actual de "situaciones estancos" en las que los pacientes pasan de un nivel asistencial a otro sin que se produzca la adecuada coordinación entre los profesionales. Hasta que el sistema se encuentre un modelo de organización mejor que resuelva el problema, las unidades de cuidados paliativos y los equipos de soporte podrían asumir la función de coordinación que asegure el adecuado cuidado de los pacientes en domicilio. Para ello, deberían superarse las barreras habituales y establecerse una comunicación directa con los profesionales de atención primaria (sesiones de discusión de casos, protocolos de actuación, visitas conjuntas etc.) además de la vía habitual de los informes clínicos.

E) Cuidador, atención a la familia

A pesar de los cambios en la dinámica familiar producidos en nuestro país, durante la estancia de los pacientes en el domicilio, la familia, y dentro de éstas el cuidador principal sigue teniendo un papel clave. Sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria.

En la consideración del paciente y familia como la unidad de atención, además de el reconocimiento y apoyo por parte de los profesionales sanitarios, deberían existir otras medidas de apoyo socio-sanitario para facilitar-favorecer el cuidado de los pacientes en el domicilio. Dentro de estas ayudas pueden señalarse los servicios de ayuda a domicilio, la provisión de material ortoprotésico, camas de diseño específico. Otras que también precisan ser implementadas son los centros de día que permitan a los cuidadores continuar con su trabajo.

En los análisis de la atención domiciliaria en el entorno europeo se observa que el principal déficit en la asistencia domiciliaria no afecta a la ausencia de profesionales sanitarios sino a la escasez de los recursos sociales pertinentes.

Por otro lado, debe considerarse que tras el fallecimiento de los pacientes los familiares deben enfrentarse a la elaboración del duelo. En este aspecto debería promoverse la actuación de los profesionales sanitarios de atención primaria en la labor de asesoramiento en el proceso del duelo así como en la detección temprana de situaciones de psicopatología. El apoyo de las unidades de cuidados paliativos que dispongan del servicio de atención al duelo, así como de la red de salud mental comunitaria son un elemento fundamental en la actuación del primer nivel de salud. Sin que se produzca una situación de "sanitarización" del proceso del duelo, los equipos de atención primaria, junto con las organizaciones sociales pertinentes, deberían favorecer la aparición de grupos de autoayuda o redes sociales adecuadas que presten un apoyo adecuado a los familiares.

En la elaboración de este consenso han participado:

*Aurelio Duque, Miguel Ángel Benítez,
Lorenzo Pascual, (semFYC) Marcos Gómez,
Vicente Gimeno, Pilar Castañera, Nuria Pérez,
Pilar Torrubia (SECPAL) Magdalena Sánchez (AECC).*

Bibliografía

- Benítez M.A, Salinas A, Asensio A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Aten. Primaria*,1999; 23:4: 187-191.
- Busquet X, Porta M, Jarrod M, Busquet C, Sánchez A, Duocastella P. La atención domiciliaria al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras. *Aten. Primaria*,1994; 13: 291-297.
- Contel J.C. Hacia un modelo de atención domiciliaria. *Cuadernos de gestión*, 1999; 5:1: 1-4.
- Gene J, Contel J.C. Propuestas para desarrollar la atención domiciliaria. *Aten. Primaria*,1999; 23:4: 183-186.
- Gómez X, Fontanals MD, Roigé P, García M.C, LLevadot M.D, Rabadá M.T et. al. Atención de personas mayores con enfermedades y dependencia, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *TODO HOSPITAL*, 1992; 84: 17-26.
- Hernández P.M, Rubio G.A, Navarro E, Benítez M.A, González G. Propuestas de un modelo de organización de atención domiciliaria basada en Atención Primaria. *Cuadernos de gestión*, 1999; 5:1: 31-38.
- Higginson I. Palliative Care Services in the community: What do family doctors want?. *J. Palliat. Care*,1999; 15:2: 21-25
- O'Neill B, Rodway A. ABC of palliative care. *Care in the community. BMJ*,1998; 316: 373-377.