



Xavier Gómez-Batiste, Josep Capdevila y María Die Trill, los expertos intervinientes en el debate, posan con Josep Maria Via, presidente del Consejo Asesor de Mémora, tras la sesión celebrada en Gerona.

# Respuesta integrada para morir dignamente en casa

Expertos exponen en un debate de DM y Mémora la importancia de ofrecer servicios de soporte en el domicilio coordinados con la primaria y el hospital

GERONA  
**JAVIER GRANDA REVILLA**  
dmredaccion@diariomedico.com

Entre el 50 y el 60 por ciento de la población general española muere en los hospitales de agudos, pero los porcentajes varían en función de la edad: aumenta en jóvenes mientras que, a partir de los 80 años de edad, el fallecimiento se produce mayoritariamente en residencias y domicilios. La existencia de recursos específicos integrados y coordinados con la atención primaria y hospitalaria, la historia clínica compartida y la gestión de casos son aspectos básicos para abordar con éxito, tanto para los pacientes y sus familias como para los profesionales y el sistema sanitario, la muerte digna en casa, que es el tema del debate organizado por DIARIO MÉDICO y el Grupo Mémora, dentro de su serie de encuentros en torno a la atención al final de la vida, y celebrado en la ciu-

dad de Gerona.

En el debate han participado María Die Trill, psiconcóloga y miembro del Consejo Asesor de Mémora; Xavier Gómez-Batiste, director de la Cátedra de Paliativos de la Universidad de Vic, asesor de la OMS en este campo y miembro también del Consejo de Mémora, y Josep Capdevila, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria que ejerce en el ámbito rural de Gerona.

Gómez-Batiste explicó que en lo tocante a este asunto se da una variabilidad muy notable entre comunidades autónomas. "El lugar de muerte depende, fundamentalmente, de la oferta de recursos: es el factor más determinante. Si no hay ninguno -o la atención domiciliaria tiene dificultades para dar respuesta a las necesidades-, la gente muere en el hospital. Pero, si se pone en marcha la atención domiciliaria, tal y como hi-

cimos en Vic en 1984, la tendencia se invierte y la gente muere más en casa. Curiosamente, cuando se abrió la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Sociosanitario de la Santa Cruz de Vic, la gente volvió a morir en el hospital, pero no en el de agudos".

## TIPO DE PATOLOGÍA

El tipo de patología también influye en el lugar de la muerte, ya que no es lo mismo morir de cáncer que de demencia, y la trayectoria y el uso de recursos en los últimos meses de vida son el indicador más importante, a juicio de Gómez-Batiste. Las diferencias entre el ámbito rural y el urbano también son destacables: en el primero, la tendencia es a morir en casa. "En el pueblo, el apoyo de la familia es solidario siempre y se turnan y cuidan a la persona terminal en casa", apuntó Capdevila.

Los factores que permiten

que pueda atenderse o no en el domicilio son, según se ha puesto de relieve en el debate, numerosos y de diferente tipo: entre los individuos destaca la preferencia del paciente, el problema de salud que tenga, la capacidad logística, emocional y práctica de cuidar de la familia y la oferta de servicios. Para Gómez-Batiste, la oferta de atención domiciliaria debe ser preventiva y responder con intensidad los siete días de la semana y las 24 horas del día, con un equipo competente en colaboración con la atención primaria. Además, debe de haber flexibilidad y facilidad para que el paciente ingrese en el hospital, "porque el miedo que tienen muchas personas a ser dadas de alta tiene que ver con no poder volver o tener que hacerlo a través del Servicio de Urgencias".

También deben diferenciarse las crisis de corta y de larga duración como las

demencias, ya que las familias pueden adaptarse en las primeras y les resulta más complicado hacerlo en las segundas. "Tampoco medimos el coste económico que tiene para las familias y su impacto social en el día a día si, por ejemplo, el cuidador tiene que dejar de trabajar", subrayó Gómez-Batiste.

Die Trill incidió en que las preferencias del paciente pueden coincidir o no con el deseo de la familia. "Muchas veces los familiares no saben qué hacer y cómo manejar las situaciones de crisis. Es mucha responsabilidad. Lo importante es el apoyo que sean capaces de dar y su disponibilidad para cuidar al paciente en situaciones difíciles".

## INVERTIR LA TENDENCIA

Existe consenso entre los tres expertos en que si se cuenta con un Plan de Atención Domiciliaria con Equipos de Soporte, la tendencia se invierte y del 60 por ciento de fallecimientos en el hospital se pasa a ese mismo tanto por ciento en el domicilio.

Capdevila subrayó que cuando un cuidador claudica o sufre una depresión derivada del cuidado de su pariente, éste puede ser ingresado en un centro sociosanitario por el periodo de un mes. "Pero no tenemos nada que ofrecer al cuidador; por eso siempre he reclamado que la sociedad reconozca una baja para él, sin bordear la ley, sin atajos y sin mentiras. Es algo que debería estar previsto (formal y oficialmente) y que debería comenzar ya".

Gómez-Batiste añadió que el sistema público tiene áreas de mejora como son la descubierta fuera del horario laboral y los fines de semana y la falta de circuitos de ingreso directo en unidades de paliativos, sin necesidad de pasar por las Urgencias. "Esto daría seguridad, porque así el paciente no tiene la sensación de que si experimenta un problema tendrá que pasar por un circuito que no está preparado para él, con un Servicio de Urgencias masificado. Y coincido con que las familias tienen que tener más apoyo. Creo que el sistema de atención primaria con equipos de soporte es

## CONCLUSIONES

### LA SITUACIÓN

Entre el 50-60% de la población general española muere en hospitales de agudos, pero a partir de los 80 años de edad, la mayoría lo hace en residencias y domicilios.

### CUESTIÓN DE OFERTA

El lugar de muerte depende sobre todo de la oferta de recursos. Si no hay ninguno -o la atención domiciliaria tiene dificultades- la gente muere en el hospital.

### APOYO IDEAL

La oferta de atención domiciliaria, integrada y coordinada con la AP y el hospital, debe ser preventiva y responder las 24 horas y los 365 días del año.

### EFICIENCIA

El soporte domiciliario ahorra unos mil euros por paciente y mes, pero si la intervención es compleja resulta más eficiente el ingreso en un centro sociosanitario.

### LA OMS PROPONE

La Organización Mundial de la Salud recomienda servicios de atención integrada, fundamentales para crónicos complejos y avanzados.

bueno, aunque tiene estas dificultades, a las que se suma la variabilidad regional en España: el modelo de hospitalización a domicilio es más potente en la Comunidad Valenciana, en el País Vasco y en Galicia, con equipos más transversales que proporcionan más intensidad de cuidados".

#### ¿ES MÁS EFICIENTE?

En general, tal y como ponen de manifiesto diferentes estudios realizados en España y en otros países, la atención domiciliaria a personas con enfermedades avanzadas -no sólo terminales- es más eficiente que la convencional. Como dijo Gómez-Batiste, se estima que los equipos de soporte domiciliario ahorran "unos mil euros" por paciente y mes. "Atienden a unos 24.000 pacientes al año, por lo que el impacto es importante: el 70 por ciento de lo que nos cuesta nuestra atención sanitaria lo gastamos en los últimos meses de vida. Y, a su vez, el 70 por ciento de este coste es debido a ingresos hospitalarios, por lo que es necesario que hagamos todo lo posible para reducirlo", advirtió el asesor de la OMS.

Entre los aspectos que hay que desmitificar en este campo aludió a que la atención domiciliaria compleja es más cara que la hospitalización de media estancia; "si hay que mantener una intervención muy compleja en el domicilio, ésta cuesta más dinero que la atención en un centro sociosanitario y, a veces, incluso más que en uno de agudos. Por ejemplo, cuando alguien preci-

sa enfermería cada ocho horas, tratamiento complejo, ventilación mecánica o requiere visita médica a diario...".

Que la atención sea domiciliaria no implica que sea el tratamiento "menor", puesto que puede incluir un médico, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social y, en algún momento, puede precisar atención hospitalaria. Por eso, la coordinación entre diferentes niveles es fundamental. Capdevila explicó que la atención es correcta en Gerona, su área de trabajo. El equipo de apoyo domiciliario "está siempre a nuestro lado (atención primaria), lo podemos llamar por teléfono tanto como soporte como para que nos den su punto de vista. Pero a veces abarca mucho territorio y no puede cumplir, y los médicos de Familia -porque podemos- asumimos su función".

#### ¿QUÉ DICE LA OMS?

Gómez-Batiste recordó en el debate que la OMS recomienda servicios de atención integrada, fundamentales para atender pacientes crónicos complejos (el 5 por ciento de la población) y avanzados con pronóstico de vida limitado (el 1,3 por ciento), que son los que más recursos utilizan.

La identificación de los pacientes con más riesgo de descompensación de recursos debe ser precoz y, una vez realizada, debe hacerse una evaluación multidimensional de todos los factores y necesidades y decidir cuál es el mejor ámbito de atención.

## El modelo actual: fragmentado, compulsivo, reactivo y basado en atención en Urgencias

GERONA  
J.G.R.  
redacciondmr@diariomedico.com

Para el director de la Cátedra de Paliativos de la Universidad de Vic, Xavier Gómez-Batiste, la atención actual al final de la vida es un modelo fragmentado, compulsivo, reactivo, basado en las Urgencias y "en lo que pasa después". Por eso hay que cambiarlo por un modelo planificado con el paciente y su familia y que sea preventivo y de gestión de caso. "Cuando se organiza de este modo, el lugar de la muerte no es lo importante; la trayectoria y el uso de recursos es la clave y creo que estamos empeorando rudimentariamente en España en la planificación anticipada y la gestión de caso".

María Die Trill completó la visión con su trabajo en un gran hospital: "La coordinación es buena en general, los casos que llegan son los que tienen que in-



Josep Capdevila y Xavier Gómez-Batiste.

gresar. Y el apoyo psicológico, como se ha comentado, es fundamental: lo que resulta más difícil para las familias en el último periodo de la vida es prestar apoyo emocional. Darle la comida o las pastillas no requiere tanto de la familia como estar ahí y acompañar. Pero este apoyo no es patrimonio del psicólogo, pues todo el equipo puede proporcionarlo y debe tener capacidad para hacerlo".

La historia clínica com-

partida es una herramienta tecnológica que ha favorecido el proceso. Gómez-Batiste recalcó que el modelo "crea así una red de seguridad que supera el debate ético sobre los beneficios y riesgos de la identificación precoz (del paciente con supervivencia estimada inferior a un año). Cuando hablamos con los comités de bioética de este tema vimos que tiene la ventaja de que el paciente puede estar incluido en un programa más integrador,

pero con el riesgo de pérdida de oportunidades curativas, de estigmatización... La manera de evitar este riesgo es que haya una información clínica matizada, relevante y accesible que permita tomar decisiones a los demás intervinientes".

#### ¿QUIÉN LIDERA?

La experiencia de Josep Capdevila en su centro de trabajo en los últimos cinco años es la de un proceso que debe ser conjunto, sin liderazgos. En los últimos dos años se ha incorporado la enfermera gestora de caso "que ha aprendido su función, sabe, es eficiente y da igual que no sea doctora. Y la experiencia es buenísima". Otro cambio que alaba es la incorporación del psicólogo y que la trabajadora social completa el equipo afrontando los temas sociosanitarios, ingresos en paliativos y trámites.

### IPPOK

## Los profesionales ven "preferible" el domicilio

En la encuesta titulada *Morir dignamente en casa*, realizada en Ippok, la red social para profesionales de DIARIO MÉDICO y *Correo Farmacéutico*, el 88 por ciento de los 111 sanitarios que han participado han manifestado que conside-

ran preferible para los pacientes y sus familiares el fallecimiento en el domicilio. El 76 por ciento sí cree que los familiares de enfermos terminales están preparados para asumir el deceso en casa, pero sólo la mitad considera que, con

los actuales recursos, la estructura sanitaria puede dar soporte a la muerte digna en el domicilio. La gran mayoría de los profesionales encuestados -91 por ciento- opina, además, que la muerte en casa contribuye a la mejora de la

eficiencia del sector sanitario. Y la mayor parte cree que la enfermera en primer lugar (100 por cien) y el médico en segundo (95 por ciento) son las figuras clave para facilitar el fallecimiento en condiciones dignas en el domicilio.



#### XAVIER GÓMEZ BATISTE

“ Hay variabilidad regional en España. El modelo de hospitalización a domicilio es más potente en la Comunidad Valenciana, en el País Vasco y en Galicia, con equipos más transversales que proporcionan más intensidad”



#### MARÍA DIE TRILL

“ Muchas veces los familiares no saben qué hacer y cómo manejar las situaciones de crisis. Es mucha responsabilidad. Lo importante es el apoyo que sean capaces de dar y su disponibilidad para cuidar al paciente en situaciones difíciles”



#### JOSEP CAPDEVILA

“ El equipo de apoyo domiciliario está siempre a nuestro lado (de AP): lo podemos llamar por teléfono tanto como soporte como para que nos den su punto de vista. Pero abarca mucho territorio y los médicos de Familia asumimos su función”