

**ALCP**  
**Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos**

**Circulares en Español**

**Si desea suscribirse hágalo desde la página principal**

Si desea publicitar en este medio algún artículo de su producción, contáctese con la coordinación en: [alcp\\_secretaria@arnet.com.ar](mailto:alcp_secretaria@arnet.com.ar)

---

**EQUIPO EDITORIAL**

Editor General: Dr. Roberto Wenk (Argentina)

Comité Editorial: Dr. Raúl Sala (Argentina)

Comité de traducción al Portugués: Dr. Roberto Bettega (Brasil), Dr. Císio Brandao (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordinación: Lic. Ana Carolina Monti (Argentina)

---

**Circular N° 29**

Junio 2006

**CONTENIDO**

- Declaración de Venecia.
- Columna de investigación número 5. "Escalas unidimensionales en la evaluación de dolor".
- Artículo regional 1. "Costo día-cama en Cuidados Paliativos especializados vs. servicios convencionales: análisis económico del costo beneficio".
- Artículo regional 2. "Cuidado en casa".

**Declaración de Venecia**

La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) y la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) han trabajado en una estrategia para desarrollar una agenda global de investigación en Cuidados Paliativos que aborda principalmente las necesidades en los países en desarrollo.

La IAHPC y la EAPC desarrollaron, en cooperación con otras organizaciones regionales de Cuidados Paliativos (incluyendo la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos representada por los Doctores Jorge Eisenchlas y Roberto Wenk), un documento llamado Declaración de Venecia, que fue presentado durante el 4to Foro de Investigación de la EAPC.

La Declaración incluye un llamado a las autoridades sanitarias, prestadores de servicios y administradores a apoyar y financiar la investigación en Cuidados Paliativos y hace recomendaciones específicas para lograr estos objetivos.

La versión final de la Declaración de Venecia esta terminada y disponible en los sitios web de la IAHPC y la EAPC. Los invito a que firmen esta Declaración en señal de apoyo a este documento.

Una vez recojamos mas de 1,000 firmas, enviaremos copias de la Declaración a los ministerios de salud, entidades gubernamentales, organizaciones multilaterales y políticas para solicitar su apoyo a la investigación en los Cuidados Paliativos.

Para acceder a la Declaración de Venecia y firmar el documento hagan clic en <https://www.hospicecare.com/dv/>

Gracias y un saludo,

Liliana De Lima, MHA  
Presidente ALCP  
Directora Ejecutiva IAHPC

## Columna de investigación Número 5

A cargo del Dr. Jorge Eisenclas, Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina  
Dirección-e [jeisen@fibertel.com.ar](mailto:jeisen@fibertel.com.ar)

### Escalas unidimensionales en la evaluación del dolor

*Yo supongo que otros tienen su dolor, aún cuando no puedo percibir el significado que tiene para ellos...*

*Illich, 1976 (p 147-48)*

La necesidad de herramientas válidas para realizar la adecuada valoración del dolor resulta esencial en el contexto de los Cuidados Paliativos. Sabemos que el manejo del dolor es prioritario en todas las fases del cáncer y particularmente en el cáncer avanzado, cuando los objetivos pasan de la curación a la paliación.

Igual que lo que ocurre con la mayor parte de los síntomas, un impedimento esencial para la adecuada evaluación y tratamiento del dolor es su carácter netamente subjetivo, lo que ha llevado al adagio de "el dolor es lo que el paciente dice que le duele".

Así es que evaluar y medir el dolor resulta prioritario en la clínica, en la auditoría y en la investigación; la medición del dolor resulta crucial para el estudio de sus mecanismos y para hallar evidencia de los enfoques terapéuticos más efectivos.

*El constructo Dolor.*

*"La intensidad del dolor es, sin duda, su dimensión más relevante" (Turk y Melzack, 1992)*

Sabemos que el dolor es una experiencia compleja, multidimensional y subjetiva, por lo cual medir solamente una dimensión del dolor (P.e.: intensidad) no sería lo más adecuado. Pero no significa que las escalas unidimensionales (visual análoga, numérica, verbal) deben ser desechadas: por el contrario resultan de enorme utilidad en diversos diseños de estudios clínicos. Por una parte, dado la simplicidad de su administración suelen ser las preferidas cuando evaluamos pacientes muy debilitados o con cierto grado de deterioro cognitivo. Por otra parte, en pacientes cognitivamente intactos suelen ser también de aplicación imprescindible, si bien se las suele combinar con escalas de valoración multidimensional del dolor (p.e.: Brief Pain Inventory, McGill Pain Questionnaire) o de calidad de vida (p.e.: EORTC QLQ C-30; SF-36). De esta manera, en el terreno de la investigación recurrimos frecuentemente a las escalas unidimensionales.

Si bien estas escalas son habitualmente utilizadas, no se ha hablado frecuentemente de sus propiedades específicas y de cómo se relacionan entre ellas; en las próximas líneas intentaré resumir estos aspectos, comenzando por una muy breve descripción *anatómica* de cada una de estas escalas, para luego abordar su *fisiología*.

*Escala Visual Análoga (EVA).*

La EVA se presenta como una línea de 10 cm. de longitud en cuyos extremos se hallan descriptores verbales, usualmente "ausencia de dolor" y "el máximo dolor imaginable". El punto marcado por el paciente es medido en una escala milimétrica (0-100), con lo cual existirán 101 valores posibles de intensidad del dolor. Dado que su administración habitual se realiza en formato *papel* (también puede administrarse en forma electrónica) debe tenerse cuidado en que al realizarse fotocopias no cambie la longitud de la escala.

La orientación del dibujo de la escala (horizontal o vertical) puede generar diferencias en el puntaje que el paciente asigne. Ogon (1996) ha mostrado que los datos suelen ser de distribución normal cuando se grafica en forma horizontal y no normal cuando se lo hace en forma vertical. La importancia de la normalidad o no de los datos radica en que cuando la distribución es normal el análisis puede realizarse con tests paramétricos (más robustos que los no paramétricos), y cuando la distribución es no-normal el análisis debe realizarse con tests no-paramétricos. Por otra parte, las diferencias culturales también influyen en estos aspectos. En un estudio realizado en población china, la EVA vertical reveló menos errores que la horizontal, lo cual hace suponer que el tipo de lectura habitual de quien completa la escala resulta influyente.

Siguiendo con el análisis estadístico de los datos recogidos mediante una EVA, aún cuando las relaciones entre los valores de esta escala no son exactas (intensidad de dolor = 80/100 no es exactamente el doble que intensidad de 40/100), el uso ha consagrado que la EVA sea generalmente analizada como una escala continua, lo cual también influye en el análisis estadístico a realizar.

#### *Escala Numérica (EN).*

Esta escala se compone de 11, 21 o 101 puntos, según como se solicite al paciente que tase su dolor, o según como haya sido graficada. La EN puede ser administrada en forma verbal o gráfica. No existen publicaciones acerca de la distribución habitual de los datos. Los datos obtenidos con el uso de la escala numérica suelen ser procesados estadísticamente como provenientes de una escala donde solo tienen cabida los números enteros sin fracciones decimales.

#### *Escala Verbal (EV).*

Está formada por una serie de adjetivos (habitualmente 4 o 6) que corresponden a distinta intensidad de dolor. Los más comúnmente utilizados son: ausente, leve, moderado, severo. Si bien, a los fines de la carga de datos durante un estudio clínico, se atribuyen valores numéricos a los adjetivos (p.e.: ausente = 0; leve = 1) debe tenerse presente que, por ser una escala de tipo ordinal, sus valores no son analizables como datos numéricos y solo pueden utilizarse tests no-paramétricos. Si bien la escala verbal sería la de mayor consistencia (Ponce de León; Arch Int Med, 2004) es también la que admite tests estadísticos de menor potencia para su análisis.

*Si se ha comprendido lo reseñado hasta aquí, podemos ahora ver algunas propiedades específicas de estas escalas*

#### *Test-retest.*

Esta propiedad es una medida de la confiabilidad de una escala. Si bien los valores de test-retest para EVA son adecuados en el contexto del dolor agudo, en el paciente con dolor crónico puede existir una variabilidad en los mismos de hasta el 20%, habiéndose demostrado que esa variabilidad se produce independientemente de la absoluta estabilidad del estímulo. Esto determina que debemos ser cuidadosos al interpretar los resultados de estudios clínicos. Puede ocurrir que se nos informe que ha existido una reducción del dolor del 20% según EVA, pese a lo cual puede no existir una *diferencia clínicamente significativa*. Respecto a la EN, no hay datos concluyentes acerca de sus propiedades en test-retest. Es de citar el estudio de Lara-Muñoz y col (Arch Med Res, 2004) en el cual EVA, EN y EV mostraron altos coeficientes de correlación (0.81 para VAS; 0.73 para EN). Podemos concluir diciendo que las tres escalas son razonablemente seguras. La EVA fue la de mayor puntaje en estas pruebas; la EV es también suficientemente consistente como para considerar que la información que brinda es confiable.

#### *Sensibilidad de las escalas de dolor.*

Esta propiedad es también conocida como respuesta al cambio. En la clínica, se refiere a la posibilidad de una escala para detectar el cambio mínimo cuando este es clínicamente significativo. Es así que las escalas con mayor número posible de valores son más sensibles al cambio. Por ello, escalas con pocas posibilidades de opción, tales como una escala verbal de 4 adjetivos, tienen menor respuesta al cambio que, por ejemplo, la EVA, con 101 puntos posibles. Si bien esto es así en la teoría, en la práctica se ha visto que los pacientes suelen establecer el valor de intensidad del dolor con menor número de opciones que las que se les proponen. P.e.: en un estudio donde se ofreció a los pacientes establecer la intensidad de dolor de acuerdo a 15 adjetivos distintos, el 78% de las respuestas se correspondieron con solamente 4 de los adjetivos presentados.

#### *Relación entre cambios en la intensidad del dolor y reducción porcentual del dolor.*

No es infrecuente que en trabajos de eficacia de drogas analgésicas los resultados sean referidos en términos de reducción porcentual del dolor pre-tratamiento. Resulta importante en este aspecto, calcular el porcentaje de cambio de acuerdo a valores relativos y no según los calores absolutos.

P.e.: un cambio de 9/10 a 6/10 corresponde a 3 puntos de disminución de la intensidad del dolor y a un descenso del dolor igual al 33%. A su vez, un cambio de 6/10 a 3/10, *también corresponde a un valor absoluto de 3 puntos*, pero representa una disminución porcentual del dolor del 50%, bastante mayor que en el cálculo previo.

Así, se recomienda calcular la reducción porcentual del dolor mediante la fórmula:

$$100 \times \frac{(\text{dolor pre} - \text{dolor post})}{\text{dolor pre}}$$

Más allá de lo dicho, el estudio de Cepeda (Pain, 2003) ha revelado la existencia de alto acuerdo entre: a) reducción del porcentaje del dolor calculado con la fórmula anterior y b) aquellos índices de dolor reportados directamente por el paciente. Estos resultados sugieren que ambos índices pueden utilizarse en forma intercambiable.

#### *Correlación entre escalas de tasación del dolor.*

La utilización de cifras porcentuales en lugar de números *absolutos* nos da una mejor idea de la magnitud de los cambios en la intensidad del dolor. Asimismo, y dado el parecido de ambas escalas, podría suponerse que VAS y EN son similares. Los estudios que midieron esto han hallado que existe una elevada correlación entre ambas escalas, pero no aseguran lo mismo para el acuerdo absoluto. Esto significa que, es habitual que si un paciente tasa la intensidad de su dolor como decreciente en la EVA, lo mismo hará en una escala numérica (correlación), aún cuando la magnitud de descenso de dolor en una y otra escala pueda ser distinta (acuerdo). Es también de destacar que la correlación entre ambas escalas es mayor en las porciones más bajas (menor dolor) de las mismas, divergiendo más a medida que se acercan a la porción más alta de la respectiva escala.

#### *Dos conceptos adicionales.*

A menudo nos preguntamos: ¿cuál es el significado de un cambio en la intensidad del dolor en una escala determinada? Tal como habíamos comentado previamente, es esperable una variabilidad del puntaje registrado de hasta un 20%. Por ello, en el contexto de un estudio clínico, y aunque el valor porcentual aún siga debatiéndose, podemos decir que hay un cambio significativo en el dolor cuando el mismo disminuye en por lo menos el 30%.

Pero no todo resulta tan fácil. Completar una EVA requiere de cierto grado de abstracción e indemnidad de funciones intelectuales superiores. En los EEUU, distintos estudios hablan de porcentajes de imposibilidad de completar una EVA que llegan al 11 % en personas cognitivamente indemnes. No tenemos cifras de cuál es la tasa de pacientes que no pueden completar la EVA en los distintos países, poblaciones y culturas de los países latinoamericanos.

Como conclusión podemos decir que, si bien la intensidad del dolor es probablemente la dimensión más fácilmente mensurable de este síntoma, la interpretación de los resultados de la medición debe ser cuidadosa. Las tres escalas unidimensionales valoradas en este escrito son confiables y válidas.

*La EVA es la más robusta por la calidad del análisis estadístico que sus resultados permiten, pero la EN es la más fácilmente comprendida por los pacientes. La EV, aún siendo la menos sensible, es la de más fácil utilización.*

Es cuestión de evaluar cual es el tipo de escala resulta más apropiada para el estudio que se desea realizar.

Una vez más, como suele suceder en los distintos aspectos metodológicos, *todo depende...*

Hasta la próxima columna!

## Artículo regional 1

### COSTO DÍA-CAMA EN CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS VS SERVICIOS CONVENCIONALES: ANALISIS ECONOMICO DEL COSTO-BENEFICIO

#### Resultados preliminares

Trabajo premiado en el III Congreso Latino Americano de Cuidado Paliativo, Isla Margarita, Venezuela, Marzo 2006.

Autores: Reyes, M.; González, M.; Del Río, I.; Mena, E.; Nervi, F.; Santi, B. y Asenjo, P.

Clínica Familia, Hospital Pontificia Universidad Católica y Hospital Sótero del Río. Santiago, Chile.

**Introducción.** Las evaluaciones económicas de la salud en términos de eficiencia, se refieren a la estimación de los recursos o esfuerzos desplegados para obtener un determinado resultado. Los economistas han introducido los conceptos de costo-efecto (cantidad de dinero que se requiere para obtener un determinado resultado) y costo-beneficio (comparación del gasto con los beneficios o ventajas económicas). La eficacia o efectividad está vinculada con la calidad de la atención y se aprecia por los resultados finales obtenidos en la salud de las personas o de la comunidad.

El factor económico es importante en las intervenciones sanitarias. El análisis de los costos es muy utilizado durante la toma de decisiones racionales sobre implementaciones o reformas en salud. Sin embargo es común observar que las intervenciones no son evaluadas por su efectividad y eficiencia.

La revisión de la literatura muestra que se han hecho pocas evaluaciones económicas de los servicios de CP. Y que los resultados de los estudios realizados, debido a las diferencias metodológicas entre ellos, son variables e impiden tener una idea concreta sobre los costos del CP, especialmente cuando se los compara con los de la asistencia convencional. Además, como son estudios realizados en países desarrollados, los resultados pueden no ser aplicables a los países en desarrollo.

**Objetivo.** El objetivo de este estudio fue obtener información sobre (a) el costo beneficio del día-cama en CP especializados y centros de atención hospitalaria convencional y (c) la satisfacción de los enfermos terminales con la atención que reciben.

**Método.** Se realizó un estudio descriptivo, analítico y comparativo, sobre el costo beneficio del día-cama en tres centros de salud: clínica de Cuidados Paliativos (Clínica Familia), servicio de

medicina en un hospital de salud pública (Hospital Sótero del Río) y servicio de medicina en hospital universitario (Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica).

El costo día-cama se definió como la cantidad de dinero requerida para tener hospitalizado por 24 horas a un enfermo terminal. Incluye los costos directos médicos (tratamientos, honorarios profesionales, farmacia, hotel, etc.), y no médicos (limpieza, lavandería, alimentación especial). Para poder comparar los centros no se consideraron subsidios de servicios ni voluntariados: como la Clínica Familia tiene voluntarios y subsidios en algunos servicios se asignó sueldos promedio de mercado a todos los profesionales voluntarios. Los datos los proveyeron los encargados de finanzas en los servicios estudiados.

Para calcular el costo día-cama, se consideró el gasto mensual fijo (GMF) y el gasto mensual variable (GMV), la ocupación (O) y la disponibilidad de cama (DC), de acuerdo a la siguiente fórmula:

$$\text{Costo día-cama} = 1/30 \times (\text{GMF}/\text{DC} + \text{GMV}/\text{O})$$

El costo se expresó en dólares (calculado a 525 pesos chilenos).

Los beneficios se infirieron con la evaluación de la satisfacción de los enfermos en siete indicadores que se consideran fundamentales en la atención del final de vida: control de síntomas, apoyo emocional, apoyo espiritual, comunicación adecuada, educación a la familia, entorno adecuado, y promoción de la dignidad y autonomía del paciente.

La evaluación se realizó con encuesta específica validada por diferentes métodos. Los enfermos asignaron a los siete indicadores un valor (1-7).

Se calculó el costo aproximado semanal en dólares para cada enfermo en cuatro indicadores: (a) control de síntomas (medicamentos, consulta médica y atención de enfermería, (b) apoyo emocional (intervenciones de profesionales y personal), (c) apoyo espiritual (intervenciones de religiosos, profesionales y personal) y (d) educación y apoyo a la familia (encuentros familiares, charlas e intervenciones de profesionales y personal).

**Resultados.** Se muestran las relaciones entre costo día-cama, beneficios y los distintos servicios. Aún cuando la muestra es pequeña, es representativa de la realidad de cada servicio con un 90% de confianza que permite un análisis válido de los resultados obtenidos.

#### Costo día-cama.

Durante el mes que se calculó el costo día-cama en el servicio especializado en Cuidados Paliativos de la Clínica Familia la ocupación era de 50% con una disponibilidad de 40 camas. En los servicios convencionales de medicina del hospital Sótero del Río había una ocupación de 90% y disponibilidad de 103 camas, y en el servicio de medicina del Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica tenía una ocupación de 75% y disponibilidad de 80 camas. En la tabla 1 se muestra el costo día-cama de cada servicio.

Tabla 1. Costo día-cama en diferentes servicios.

SERVICIO	COSTO DIA-CAMA, en U\$		
	FIJOS	VARIABLES	TOTAL
Especializado en Cuidados Paliativos. Clínica Familia	6.81	6.77	13.6
Convencional. Hospital público Sótero del Río	16.09	3.46	19.6
Convencional. Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica	17.78	7.65	25.4

#### Beneficios.

Tabla 2. Costo-beneficio aproximado y valoración de la satisfacción del paciente (VS) en diferentes servicios.

BENEFICIOS	Clínica Familia Especializado en CP	H. P. Univ. Católica Convencional	H. Sótero del Río Convencional

	U\$	VS	U\$	VS	U\$	VS
Control de síntomas	52.5	6,6	88.2	6,3	86.3	5,6
Apoyo emocional	10.8	6,4	11.3	6,2	6.7	5,5
Apoyo espiritual	7.9	6,2	6.3	5,6	1.3	4,5
Educación-apoyo a familia	11.5	6.0	10.5	5,6	2.6	5,4
Entorno		6,7		6,2		5,1
Dignidad		6.6		6,3		5,6
Información		6,4		5,9		5,1

**Discusión.** Este estudio muestra menor costo del día-cama (tabla 1) y mejor valoración del paciente de los beneficios (tabla 2) en el servicio especializado de Cuidados Paliativos respecto a los servicios convencionales de los hospitales estudiados.

Los servicios con mayor y menor costo día-cama (Hospital Universitario y Clínica Familia, respectivamente) generan más satisfacción en el paciente que el hospital público (tabla 2).

Se observan diferencias de costo en los indicadores evaluados: el control de síntomas muestra un costo similar en los hospitales convencionales, posiblemente por centrarse más en el enfoque físico tradicional, mientras en el apoyo emocional, espiritual y educativo las diferencias de costos son menores entre el servicio especializado y el hospital universitario. Mejorar la satisfacción podría tener más relación con la redistribución de los gastos que con el aumento del factor económico.

Al analizar indicadores de satisfacción y costos, el control de síntomas es el aspecto donde se invierten más recursos, aunque este no es el indicador de mayor peso en la satisfacción general de los pacientes. El análisis de regresión múltiple de importancia / satisfacción general muestra que los aspectos relacionados con el apoyo espiritual y el apoyo emocional obtienen una evaluación menor al promedio y un peso mayor que el resto de los indicadores. En los servicios convencionales se observó una tendencia de menor satisfacción en el apoyo emocional y espiritual, aunque estos son los aspectos de mayor importancia para los enfermos. En el hospital público el aspecto espiritual muestra tendencia de menor satisfacción y mayor importancia, y en el hospital universitario esta tendencia se observa para el aspecto emocional. Las tendencias de mayor satisfacción en el apoyo emocional y espiritual observada en un servicio especializado de Cuidado Paliativo puede relacionarse con su modelo de asistencia integral.

La mayor satisfacción observada en el servicio especializado puede relacionarse con los que los atributos de mayor importancia para los enfermos estarían mayormente cubiertos y satisfechos. Este resultado es concordante con la filosofía de los Cuidados Paliativos y del movimiento "Hospice", que se preocupa por todas las dimensiones de la persona: espiritual, psicológica, social, y física.

La literatura revela una serie de problemas teóricos y metodológicos en los análisis de costo del Cuidado Paliativo, que no han sido resueltos y que también afectan a este estudio. En este estudio es necesario mencionar que en los servicios convencionales el costo día cama incluyó no sólo a pacientes terminales sino que también con otro tipo de patologías, y que observaron algunas limitaciones para obtener datos e identificar pacientes para ser entrevistados.

Sin embargo, creemos que como la muestra es representativa de cada servicio, el estudio permite sugerencias válidas, a modo de tendencias, para abordar los Cuidados Paliativos en forma más global. De acuerdo a sus resultados, en ausencia de centros especializados de Cuidados Paliativos, se sugiere desarrollar unidades en hospitales convencionales públicos y privados, que permitan un servicio interdisciplinario y atención domiciliaria. Esto podría tener un menor costo del día-cama, mayor cobertura y más beneficios para el paciente y su familia.

Material resumido por el Dr. Roberto Wenk, con autorización de los autores.

Los interesados en obtener el texto, los gráficos y tablas originales, los métodos estadísticos, las referencias y la encuesta para la evaluación de la satisfacción del paciente, pueden solicitarlos a la Dra. María M. Reyes  
[mmreyes@adsl.tie.cl](mailto:mmreyes@adsl.tie.cl)

## Artículo regional 2

### CUIDADO EN CASA

Autora: Claudia Cecilia Trujillo Gómez  
Instituto Nacional de Cancerología, Universidad Javeriana, Colombia.

Publicado en Dolor y Cuidados Paliativos. Editado por Adriana Margarita Cadavid P.; Jorge René Estupiñán G.; John Jairo Vargas G. ISBN 958-9400-87@703. Primera edición. 2005. Capítulo 37

Han ocurrido muchos cambios en la práctica médica en los últimos años. Cada vez son mayores los avances científicos y tecnológicos; hay un incremento progresivo en la demanda de los servicios de salud y sus costos, además una serie de cambios en los patrones de morbilidad. Por esto se han creado nuevas formas de asistencia para complementar la atención hospitalaria como es el caso de la atención y hospitalización en casa.

El paciente que presenta una enfermedad avanzada e incurable, actor clave de estos programas, prefiere estar en su casa rodeado del amor de su familia y bajo el cuidado de personas cálidas, esto ha logrado racionalizar el gasto de los recursos de la salud y ha contribuido a mejorar y elevar la calidad en la atención del paciente, así como la satisfacción para la familia y el personal de salud.

El cuidado en casa se define como el conjunto de actividades asistenciales, sanitarias y sociales, que se desarrollan en el domicilio sin perder la visión integral del paciente, favoreciendo el regreso a su entorno familiar donde recibe el cuidado necesario bajo un sistema capaz de prever y coordinar el suministro de recursos de manera eficiente y oportuna. Este tipo de servicio, está diseñado para brindar cuidados con intensidad y complejidad equiparables a los del hospital, sitio desde donde se coordinan las intervenciones indicadas para cada paciente. La atención se presta por equipos de profesionales entrenados para realizar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

España, Inglaterra, Francia y Estados Unidos, son los países donde se encuentran más desarrollados estos servicios para la atención de pacientes con enfermedades crónicas; últimamente se han incluido pacientes con patologías agudas (tabla 1).

Tabla 1. Principales diagnósticos asociados con la hospitalización domiciliaria en diferentes países.

<b>PAIS</b>	<b>1er. diagnóstico</b>	<b>2do. diagnóstico</b>	<b>3er. diagnóstico</b>
Canadá	Enfermedades del aparato circulatorio	Enfermedades de la piel	Enfermedades del aparato respiratorio
Estados Unidos	Enfermedades del aparato circulatorio	Enfermedades endocrinas metabólicas	Tumores
España	Enfermedades del aparato respiratorio	Enfermedades del aparato digestivo	Enfermedades del aparato circulatorio
Francia	Tumores	Enfermedades del aparato circulatorio	Enfermedades del sistema nervioso
Reino Unido	Trastornos ortopédicos	Trastornos ginecológicos	Pacientes en fase terminal

Historia.

La hospitalización domiciliaria fue iniciada por Bluestone en el Hospital Guido Montefiore de Nueva York, en 1947, con la finalidad de descongestionar el hospital y aliviar las dificultades debidas a la falta de seguro médico en los estratos bajos de la sociedad, mejorando el ambiente psicológico para el enfermo. En Europa se inicia en 1951, en el Hospital Tenon de París, con el nombre de

*hopitalisation à domicile*. Posteriormente en 1957, se creó en esta misma ciudad el "Santé Service", organización no gubernamental sin ánimo de lucro con la misma finalidad.

A finales de los sesenta, este servicio se fue implantando en diversos países con diferentes nombres; *hospital care at home* o *hospital at home* en Gran Bretaña, *hopital extra-mural* en Canadá, *hospital based at home* en Suecia, *trattamento a domicilio* u *ospitalizzazione a domicilio* en Italia y *hauslische Krankenpflege* en Alemania.

En España bajo el nombre de hospitalización a domicilio se inicia en 1981 en el Hospital Provincial de Madrid, surgiendo posteriormente iniciativas similares en diversos hospitales. En 1983 se puso en marcha un plan piloto de hospitalización a domicilio en el Hospital Cruces de Baracaldo (Vizcaya), lo que supuso la primera experiencia de hospitalización a domicilio dentro de la red gestionada entonces por el Instituto Nacional de Salud, adquiriendo en 1986 el reconocimiento de servicio de hospitalización a domicilio. Se crearon gran cantidad de programas y fue tal la oferta que la Dirección General de Planificación Sanitaria y el Instituto Nacional de Salud debieron establecer una serie de requisitos mínimos, en cuanto a recursos, organización y funcionamiento, que deberían cumplir las unidades de hospitalización a domicilio.

Con el tiempo se ha demostrado que los costos en la atención de estos pacientes se reducen. En un estudio llevado a cabo en España se observó una disminución del 30 al 60% al momento de comparar la hospitalización domiciliaria con la tradicional. Los grandes centros hospitalarios han incrementado su uso. En Estados Unidos, hay registrados unos tres mil equipos calificados por el Health Care Financing Administration para proporcionar cuidado hospitalario en el domicilio. En Colombia cada vez son más las entidades promotoras de salud que ofrecen este servicio para sus afiliados, este programa permite el uso eficiente de recursos sin deteriorar la calidad de la atención del paciente.

Modalidades del servicio domiciliario.

La atención domiciliaria se define como el conjunto de actividades asistenciales, sanitarias y sociales, que se desarrollan en el domicilio sin perder la visión integral del paciente, favoreciendo su regreso al entorno familiar, donde recibe el cuidado necesario, bajo un sistema capaz de prever y coordinar el suministro de recursos de manera eficiente y oportuna.

Existen tres modalidades básicas de atención domiciliaria, dependiendo del grado de medicalización, el aporte de tecnología y la complejidad de los recursos que brindan:

1. Atención domiciliaria basada en el hospital
2. Atención domiciliaria basada en el sistema de atención primaria
3. Servicios de ayuda en el domicilio.

Atención domiciliaria basada en el hospital: este tipo de servicios atienden pacientes con enfermedades crónicas y cada vez con mayor frecuencia, a pacientes con enfermedades agudas. Están diseñados para brindar cuidados con intensidad y complejidad equiparables a los del hospital, desde donde se coordinan las intervenciones indicadas para cada paciente. La atención es prestada por equipos de profesionales entrenados para realizar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que no ameriten hospitalización, dependiendo del diagnóstico, la evolución de cada uno de los casos atendidos y la duración de la intervención.

Atención domiciliaria basada en el sistema de atención primaria: su principal objetivo es proporcionar cuidados de baja complejidad a pacientes estables desde el punto de vista de su enfermedad, que requieren entre 1 y 2 visitas por semana en su domicilio, donde permanecen la mayor parte del tiempo, en general por discapacidad, lo que dificulta su transporte.

Servicio de ayuda en el domicilio: Desarrolla diferentes actividades como acompañamiento, gestiones, entretenimiento y servicios espirituales. La organización y la coordinación de estos programas dependen en general de trabajadores sociales, con la participación de organizaciones humanitarias sin ánimo de lucro.

Objetivos de la hospitalización domiciliaria.

El principal objetivo debe ser mejorar la calidad de la práctica médica con una atención más humana, desarrollada en el domicilio del paciente, cumpliendo con las mismas funciones y actividades que se desarrollan en el hospital.

Otros objetivos que van de la mano del principal son el promover el bienestar del paciente, evitar hospitalizaciones innecesarias, fomentar la educación en salud para promover el auto cuidado, la participación de la familia en la enfermedad, el tratamiento del paciente, mejorar la coordinación entre los diferentes profesionales y las áreas de la salud, al igual que mejorar la utilización de los recursos hospitalarios disponibles y disminuir la patología nosocomial.

### Implementación.

El cuidado en casa a los pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y terminales en la fase final de la enfermedad debe ser brindado por un equipo multiprofesional que sea capaz de abordar al paciente y a la familia, pueda evaluar y brindar apoyo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Se debe valorar periódicamente al enfermo pues la sintomatología en este grupo particular de pacientes se ve alterada con facilidad y cambia de manera constante a medida que la enfermedad progresa; síntomas como dolor, sueño, apetito y estado de ánimo, son algunos de los más importantes.

El personal de salud que atiende al paciente debe tener conocimientos sólidos para ofrecer una atención de la más alta calidad utilizando las ayudas diagnósticas y terapéuticas de forma racional y coherente. La noción acerca de los medicamentos más frecuentemente utilizados, las vías alternativas de administración (subcutánea, rectal, nebulizada, entre otras), la indicación y seguimiento de hidratación y terapia nutricional (enteral y parenteral), las curaciones, la angustia de la familia, el manejo y arreglo de situaciones pendientes y la intervención en el duelo, son algunos de los puntos claves a tener en cuenta cuando se maneja el paciente y se debe capacitar a la familia en ellos.

Uno de los criterios que se debe tener en cuenta al momento de valorar si el paciente es candidato a manejo en casa debe ser la aceptación o el ingreso voluntario a este servicio; conviene darle la mayor importancia a este requisito al momento de explicar los objetivos del programa. En algunos países se cuenta con el consentimiento informado, punto clave desde la perspectiva médico legal, si se llegase a presentar alguna complicación.

Un requerimiento social es la existencia de un cuidador principal, sea o no familiar, que este en condiciones de colaborar con el equipo una vez que el enfermo se encuentre en el domicilio. Este cuidador se debe encargar de las tareas básicas como el aseo y la alimentación, en algunas oportunidades colabora con el equipo en actividades para las cuales ha tenido previa formación. La vivienda debe contar con una línea telefónica accesible las 24 horas, la cual facilite la comunicación y disponibilidad del equipo ante cualquier duda, imprevisto o urgencia.

No deberán existir barreras geográficas para prestarles atención a estos pacientes. Sin embargo, algunos deben salir de su domicilio para recibir atención, dada la complejidad territorial de nuestro país y el poco personal entrenado en las necesidades de este grupo particular.

### Funcionamiento práctico.

Una vez el paciente se ha trasladado a casa debemos tener varios puntos en cuenta para brindar una atención con todos los recursos disponibles. Es importante tener en cuenta que la familia es el eje central en el cuidado del paciente y debe estar integrada a nuestra labor.

*Escoger el cuidador principal*, que debe ser una persona de la familia o cercana que desee colaborar en el cuidado del paciente y cuente con la disponibilidad de tiempo. Se integrará como parte del equipo, por lo que debe existir una comunicación constante con esta persona. Un punto importante es proveerle información acerca del cuidado y atención del enfermo, educarla en las diferentes fases e instruirle en los problemas y complicaciones que se pueden presentar en la atención día a día del enfermo, sea de forma verbal o escrita. Es importante recomendar tiempos libres o de relevo, en el cual el paciente puede estar acompañado de familiares, amigos o voluntarios; esto permite al cuidador un cambio de ambiente y que al momento de asistir al paciente lo haga con una mayor voluntad.

*Integrar la familia.* Para lograr una verdadera unión de esfuerzos es necesario tener en cuenta los siguientes puntos: Están de acuerdo con el traslado del paciente a casa?, la condición

socioeconómica lo permite?, pueden continuar con el trabajo que venían realizando?, hay cambio en los roles?. Respondiendo estas preguntas podemos anticiparnos a conocer si realmente los miembros de la familia están decididos a conformar una alianza para trabajar en conjunto con el equipo de salud por el bienestar del paciente.

*Educación.* Es uno de los componentes más importantes, se debe hacer de forma clara, en un lenguaje comprensible para el nivel educativo y cultural del paciente y la familia, escogiendo el método de enseñanza más adecuado para cada familia y resolviendo las inquietudes o preguntas que se generan con la explicación del tema. Algunos de los puntos clave a tener en cuenta cuando se imparte educación son:

Claridad en el plan de atención y cuidado del paciente, explicando las funciones de cada uno de los integrantes del equipo y clarificando las expectativas del tratamiento que se va a realizar.

Cuidados generales, baño diario, higiene de la cavidad oral, cambio de pañales, cambios de posición y ropa, prevención de zonas de presión y escaras, forma adecuada de movilizar el enfermo, cambio de lencería, dieta e hidratación.

Valoración y reconocimiento de síntomas. Debe entrenarse para cuantificar la duración y frecuencia de cada uno de los síntomas teniendo en cuenta que son progresivos y cambiantes a lo largo del proceso de enfermedad. Asesorar que conducta tomar ante determinada situación e impartir entrenamiento farmacológico para situaciones de urgencia. El médico debe vigilar la disponibilidad de medicamentos y permitir que estén disponibles en caso de requerir dosis de refuerzo, teniendo en cuenta que debe monitorizar el tratamiento y adaptarlo de acuerdo con la evolución y la condición clínica del paciente.

Administración de medicamentos. Esto incluye la dosis, presentación, intervalos de administración, efectos secundarios, diferentes vías de administración y cada vez con mayor importancia el registrar la dosis para evitar olvidos o doble aplicación por otros miembros de la familia. Dentro de las vías de administración de medicamentos se encuentra la subcutánea. Entre sus ventajas se destacan que es un método simple, seguro y efectivo que favorece la funcionalidad del paciente, tiene un menor porcentaje de infección, permite administración de medicamentos o líquidos a largo plazo y con el entrenamiento adecuado es una vía fácil para el personal que no tiene que ver con salud.

Reconocimiento de las fases en el proceso de agonía y muerte. Tanto la familia como el personal de salud deben estar atentos a los cambios que se presentan desde el punto de vista físico, social y emocional, para reconocerlos de manera adecuada y tomar con calma las situaciones que se presentan. Algunos ejemplos son: Efectos secundarios con el uso de medicamentos, dificultades para la alimentación, debilidad progresiva con aumento gradual de dependencia, cambios en el estado de ánimo y trastornos en el sueño.

### Ventajas.

Desde el punto de vista técnico-científico:

- Disminución en el número de estancias hospitalarias.
- Ausencia de infecciones nosocomiales.

Desde el punto de vista psico-social:

- Mejoría y humanización de la relación médico paciente.
- Permite más intimidad y comodidad, además de liberalizar los horarios de actividades propias (alimentación, descanso, higiene).
- Evita desplazamientos de los familiares al hospital, con el consiguiente ahorro en tiempo y dinero.
- Facilita la comunicación entre el personal sanitario y los familiares.
- Integra a la familia con en el proceso de la enfermedad, bien sea curativo o paliativo.
- Promueve las actividades de educación socio-sanitaria.

Desde el punto de vista de gestión de recursos:

- Disminuye los costos globales.
- Facilita el acceso a los recursos de un hospital de agudos a quien realmente los necesita, incrementando la rotación enfermo – cama y reduciendo las listas de espera.

- Sirve de conexión entre el hospital y atención primaria favoreciendo la comunicación entre los profesionales de ambos niveles asistenciales.

#### Desventajas.

- En algunos casos el llevar el paciente a la casa puede generar excesiva angustia a los miembros de la familia al asumir un rol de mayor participación en el proceso de cuidado del enfermo. Esto puede llegar a generar crisis, que se pueden prolongar dada la progresión de la enfermedad y por los cambios que va a presentar el paciente en su conducta y su estado de ánimo. Para la familia, en especial si hay antecedentes psiquiátricos, puede ser un detonante para permitir una crisis, pues se manifiestan infinidad de sentimientos como rabia, tristeza, desesperación, frustración, entre otros.

- El traslado de los pacientes para la toma de paraclínicos y exámenes diagnósticos del domicilio al centro hospitalario, puede crear un ambiente de angustia al paciente y los familiares, motivo que se obvia cuando el paciente se encuentra recluido en un centro hospitalario. En algunas ocasiones la queja principal es el tiempo de espera para la toma del examen, así como la posibilidad de empeorar un síntoma.

- Los programas domiciliarios presentan inconvenientes desde el punto de vista médico y de organización. La queja más frecuentemente presentada por los usuarios es que no se establecen horarios fijos de visita. Esto se explica porque hay pacientes que requieren mayor tiempo de visita o atención prioritaria. También hay que tener en cuenta las dificultades en el desplazamiento de los equipos, por congestión del tránsito y condiciones climáticas, lo cual retarda ocasionalmente la aplicación de los medicamentos ordenados, generando angustia e inconformidad en algunos usuarios.

- Existen dificultades técnicas al momento de tratar el paciente en casa, por ejemplo si el paciente se encuentra utilizando oxígeno, en el hospital se tiene a la mano, pero en casa puede haber dificultades en el transporte, daños en los equipos, etc., situaciones que pueden generar angustia al paciente, a la familia y al equipo de salud. En muchos casos se brinda atención en casa con personal de enfermería que está disponible las 24 horas. En muchas familias esto ha generado la sensación de estar interrumpiendo la dinámica familiar normal, sentimiento que, sin embargo, no es compartido en todos los casos.

#### Complicaciones.

Las complicaciones médicas más frecuentes dependen de la enfermedad de base y son similares a las que se pueden presentar en el ámbito hospitalario.

Se ha reportado un aumento en el número de infecciones asociadas con el uso de catéteres manejados en el domicilio, en pacientes con trasplante de medula ósea y neoplasias hematológicas. Llama la atención un incremento en la frecuencia de infecciones por gram negativos, que podría estar asociada con contaminación de las aguas o mala técnica en el lavado de las manos.

Pueden presentarse otras complicaciones asociadas como infecciones de la piel, infección asociada con catéteres o heridas quirúrgicas, aunque con menor frecuencia que en el hospital.

También pueden presentarse, al igual que durante los periodos de hospitalización, complicaciones que no están asociadas a la patología de base, como infarto agudo de miocardio, trombo embolismo pulmonar y neumonías.

#### **Conclusiones.**

El cuidado en casa es una alternativa segura y costo efectiva. Este tipo de atención debe ser ofrecida por un equipo de salud que tenga conocimientos profesionales sólidos, con habilidades y destrezas en este grupo particular de pacientes. El objetivo principal de la atención en casa es lograr mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para la familia esto trae como consecuencia el aumento de los índices de satisfacción y la disminución de los costos globales.

Los interesados en obtener las referencias solicitarlas a la Dra. Claudia Trujillo  
claudia.trujillo@unisabana.edu.co

### **Comentario del Editor**

El Cuidado Paliativo en domicilio debería integrar las modalidades 2 y 3 de la sección "Modalidades del servicio domiciliario". El trabajo conjunto, con participación variable, de profesionales de atención primaria y de profesionales entrenados en CP permite la asistencia en domicilio de pacientes con síntomas y sufrimiento leves o moderados. 70-80 % de los pacientes podrían recibir CP adecuado de esta forma.

Los pacientes con síntomas y sufrimiento intensos deberían ser asistidos, si es posible, en unidades de CP por profesionales con entrenamiento específico.