

EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE FUNDACIÓN CUDECA: UNA EXPERIENCIA LIGADA A LA NECESIDAD.

RAFAEL GÓMEZ GARCÍA

Responsable asistencial. Fundación CUDECA.

SUMARIO

1. INTRODUCCIÓN.

2. BREVE HISTORIA DE FUNDACIÓN CUDECA.

3. EL MODELO ASISTENCIAL DE FUNDACIÓN CUDECA.

4. EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE FUNDACIÓN CUDECA.

5. LA ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

PALABRAS CLAVE

Cuidados Paliativos; final de la vida; Hospice; atención domiciliaria; Fundación Cudeca.

RESUMEN

La Fundación CUDECA es un centro monográfico de cuidados paliativos que, desde 1992, ofrece una atención integrada e individualizada a pacientes, en la que equipos multidisciplinares evalúan y atienden sus necesidades de una manera holística. El lema de la fundación es “añadir vida a los días”. Para ello la fundación se coordina con los distintos niveles asistenciales y servicios, incluidos los hospitalarios, atención primaria o servicios sociales y atiende a pacientes en su domicilio a través del Programa de Atención Domiciliaria. El programa cuenta con cinco equipos de atención domiciliaria, que realizan la valoración, asesoramiento, seguimiento y tratamiento continuado desde un abordaje integral y multidisciplinar, con el objetivo de facilitar la permanencia del enfermo en su domicilio, en la medida de lo posible y de los deseos del enfermo, así como de las posibilidades de la familia.

KEYWORDS

Palliative Care; end of life; Hospice; home care; Cudeca Foundation.

ABSTRACT

The CUDECA Foundation is a monographic palliative care centre that has, since 1992, offered integrated and individualized care to patients in which multidisciplinary teams evaluate and attend to their needs in a holistic manner. The motto of the foundation is “add life to days”. To this end, the foundation is coordinated with the different levels of care and services, including hospital, primary care or social services, and cares for patients at home through the Home Care Programme. The programme has five home care teams, which carry out assessment, counselling, follow-up and ongoing treatment from a comprehensive and multidisciplinary approach, with the aim of facilitating the patient’s stay at home as far as possible, and according to the wishes of the patient and the possibilities of the family.

1. INTRODUCCIÓN.

La Fundación CUDECA es un centro monográfico de cuidados paliativos que ofrece al paciente una atención integrada e individualizada en la que equipos multidisciplinares evalúan y atienden las necesidades de los pacientes de una manera holística. Para ello la fundación se coordina con los distintos niveles asistenciales y servicios, incluidos los hospitalarios, atención primaria o servicios sociales. No existen en España muchos centros parecidos al nuestro: sí existen servicios, unidades y equipos, pero un centro con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos y con la oferta de servicios de CUDECA no es algo tan frecuente.

El matiz diferencial de CUDECA no deja de pertenecer al ámbito organizativo, la filosofía de trabajo y de cuidado es compartida con todos los que trabajan en cuidados paliativos, y no insistiremos aquí en esta base de nuestra razón de ser; para recordar los principios que nos mueven es buena idea releer el artículo del número 13 de esta revista Actas de Coordinación Sociosanitaria: Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos¹.

A continuación les presento brevemente CUDECA y con más detalle nuestra actividad en el Programa de Atención Domiciliaria, intentado destacar el aspecto socio-sanitario que nos reúne en esta publicación.

2. BREVE HISTORIA DE FUNDACIÓN CUDECA.²

CUDECA se funda por Joan Hunt y un grupo de voluntarios en 1992. En 1991 Joan sufre la

muerte de su esposo en el hospital de la Cruz Roja de Málaga debido a un cáncer. Su esposo no pudo morir en su casa y esta experiencia vital generó un fuerte compromiso en Joan para mejorar la atención en cuidados paliativos en el lugar al que había venido a vivir, Málaga. Joan Hunt, como británica, era conocedora de la maravillosa labor de los centros Hospice británicos, y en los meses posteriores a la muerte de su marido concibe la misión de CUDECA. Su proyecto se concreta en la construcción de un Centro de Cuidados Paliativos.

En 1992 ya se pone en marcha el Programa de Atención a Domicilio, contando sólo con voluntarios. Se registra la Asociación CUDECA, se abre la primera sede de CUDECA en Fuengirola y se pone en marcha el 1^{er} Rastrillo Benéfico CUDECA, también en Fuengirola. En 1993 comienza el cuidado en domicilio de pacientes por médicos y enfermeras, nuevamente voluntarios; y se inicia el Programa Psico-social. En el año 1994 se contrata el primer equipo asistencial profesional formado por médico, enfermera, trabajadora social y psicóloga y se e inicia el Programa de Consulta Externa.

En 1995 el Ayuntamiento de Benalmádena cede el terreno para la construcción del Centro de Cuidados Paliativos, y se inicia el Programa de Formación. En 1997 CUDECA consigue el reconocimiento de "Asociación de Utilidad Pública". Se coloca la primera piedra del Centro y en 1998 se inicia la construcción del Centro CUDECA. En 1999 empieza a trabajar el segundo Equipo de Atención a Domicilio. En el año 2001 finaliza la primera parte de la construcción del Centro CUDECA y nos trasladamos desde Fuengirola al Centro CUDECA, en Benalmádena;

¹ Librada S, Herrera E y Pastrana T. (2015) Atención Centrada en la Persona al Final de la Vida. Revista Actas de Coordinación Sociosanitaria, vol. 13, 67-94 <http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>

² 20 años dando Vida a los días .(vídeo: <https://youtu.be/s2U-yWmKAPg>)

a continuación se inicia la segunda fase de la construcción del Centro.

En 2002 el Programa de Atención a Domicilio cuenta ya con 3 equipos. Se firma la 3ª y última fase de la construcción. En 2003 se pone en marcha la Unidad de Día y el Programa de Rehabilitación. En 2004 se finaliza la construcción del Centro con la Unidad de Ingresos. Se crea el 4º Equipo de Atención a Domicilio. En 2005 se pone en funcionamiento la Unidad de Ingresos y se reducen a 3 los equipos domiciliarios.

En 2017 celebraremos nuestro 25 aniversario, será un momento especial para todos a los que

pertenecemos a CUDECA, toda la sociedad civil malagueña.

Toda esta historia de compromiso con los cuidados paliativos no hubiera sido posible sin el compromiso y la entrega de Joan Hunt, que ha sabido recoger las inquietudes de la sociedad malagueña y encauzarla, hacia un proyecto de atención al paciente y su familia. La entrega de Joan ha generado una cascada de compromisos que nos hace contar hoy con más de 700 voluntarios y numerosos reconocimientos de la sociedad malagueña.

CADENA DE COMPROMISO.



3. EL MODELO ASISTENCIAL DE FUNDACIÓN CUDECA.

Nuestra misión se define como: “El objeto principal de nuestra labor es el enfermo y su familia, abordando la enfermedad como una realidad holística, que afecta a lo más profundo del ser humano, atendiendo a su dimensión

física, psicológica, social y espiritual. La calidad de vida del paciente oncológico terminal es el elemento clave sobre el que pivota el esquema de atención de nuestra fundación”.

VALORES ESENCIALES DE LA FUNDACIÓN CUDECA.

- **EXCELENCIA.** Una forma especial de cuidar al enfermo con cáncer y otras enfermedades en fase avanzada y terminal, y sus familias, fieles a la filosofía de los Cuidados Paliativos.
- **SOLIDARIDAD.** Compromiso con las necesidades de la sociedad, en el ámbito de la misión fundacional.
- **RESPECTO E INTEGRIDAD.** En las relaciones con las personas e instituciones (pacientes, familiares, voluntarios, empleados, proveedores, colaboradores, donantes, patrocinadores, financiadores públicos o privados...).
- **TRANSPARENCIA.** Asegurar que la sociedad conozca cómo se está cumpliendo la misión fundacional, y cómo se gestionan los recursos.

Esta atención integral al paciente y su familia se articula a través de varios programas asistenciales, que no pueden considerarse por

separado ya que actúan siempre coordinados con un mismo fin: **añadir vida a los días.**



Equipo psicosocial de FUNDACIÓN CUDECA, un elemento más de la red asistencial

El paciente accede a cada uno de estos programas asistenciales en función de su necesidad, y esta asistencia se coordina gracias al trabajo del equipo interdisciplinar de profesionales que componen nuestro departamento

asistencial, para dar una asistencia especializada en cuidados paliativos.

Todos los servicios que Fundación CUDECA ofrece al paciente y familia son gratuitos.

ESTRUCTURA DE CUDECA.



Los principios y conocimientos profesionales de Fundación CUDECA son comunes a cualquier servicio de cuidados paliativos, y también nuestros valores son comunes; Sin embargo el modelo de trabajo de nuestra organización a veces resulta difícil de entender en una primera aproximación. Son varias las razones para esto:

1. Somos un centro monográfico de cuidados paliativos y este modelo no es frecuente en España, sin embargo es muy habitual en otros países anglosajones.
2. Somos un centro privado de asistencia totalmente gratuita, algo que tampoco es muy frecuente encontrar y que nos genera no pocas desconfianzas. Las personas no pueden creer que todo lo que hace CUDECA lo haga de forma gratuita.
3. Los programas asistenciales que ofrecemos se mezclan, si comparamos con lo que otros servicios y centros ofrecen. En España

no es fácil encontrar la mezcla de servicios que ofrece CUDECA. En la imagen se muestra una tabla extraída del Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos³, donde hemos destacado con un círculo rojo los servicios que ofrece CUDECA para que el lector pueda entender mejor nuestro esquema de servicios.

4. Debe destacarse que en CUDECA ofrecemos un servicio de atención psicológica y social mediante profesionales especializados en cuidados paliativos.

El Proyecto CUDECA ofrece una atención integrada al paciente terminal y a sus familiares atendiendo sus necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales a través de un modelo de trabajo interdisciplinar y la coordinación de los diferentes servicios y niveles asistenciales.

³ Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, disponible en http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf

Con este fin, se han desarrollado varias estrategias:

- Coordinación con hospitales (tanto urgencias como servicios de oncología de los HU Carlos Haya, H. Clínico Universitario, HU Virgen de la Victoria) y atención primaria a través de protocolos de actuación compartidos que aseguran la continuidad de los cuidados.
- Apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria en el proceso de asistencia a las personas en situación terminal no compleja. El proceso de estratificación se hace según el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de Andalucía. La complejidad determina si el paciente debe ser o no atendido por un equipo de cuidados paliativos y el timing en el que se debe hacer. Este procedimiento se realiza solo con los pacientes pertenecientes al Servicio Andaluz de Salud (SAS), aunque internamente se procede también a una estratificación siguiendo las directrices del Proceso Asistencial.

- Interconsulta y asistencia directa mediante la evaluación del enfermo de nivel de complejidad media y su familia, y el diseño de estrategia terapéutica conjuntamente con el profesional del equipo de atención primaria.
- Asistencia directa y continuada por los equipos especializados de CUDECA, a los pacientes con un nivel de complejidad alta y sus familiares, con el apoyo de los equipos de atención primaria. La coordinación y comunicación con atención primaria dependerá en todo caso del grado de complejidad del paciente y se llevará a cabo mediante la gestión de la enfermera gestora de casos del centro de salud.
- Coordinación con los recursos sociales existentes en la provincia.
- Se ha asegurado un desarrollo coordinado, integrado de los programas asistenciales y formativos de CUDECA, con los recursos asistenciales de atención primaria y atención hospitalaria del Servicio Andaluz de Salud, que se reflejan a través de convenios de colaboración.

SISTEMA GRADUAL DE SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS.



En la imagen se muestra un diagrama de la organización del departamento asistencial de CUDECA.

DEPARTAMENTO ASISTENCIAL.



4. EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE FUNDACIÓN CUDECA.

En CUDECA tenemos cinco equipos de atención domiciliaria, que cuentan con seis médicos/as y enfermeras/os dedicados en exclusiva a este programa. Ellos se coordinan con el resto del equipo asistencial: psicólogas y trabajadores sociales, y el resto de servicios de Fundación

CUDECA, para dar la atención necesaria en cada caso.

Los profesionales de los equipos realizan la valoración, asesoramiento, seguimiento y tratamiento continuado desde un abordaje integral y multidisciplinar, con el objetivo de facilitar la permanencia del enfermo en su domicilio, en la medida de lo posible y de los

deseos del enfermo, así como de las posibilidades de la familia.

Criterios de inclusión

1. Paciente en fase paliativa de su enfermedad, mediante petición de atención por su médico responsable (los pacientes del sistema público de salud deben estar incluidos en el Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud)⁴.
2. Casos con complejidad o alta complejidad (ver IDCPAL⁵).
3. Pacientes y familias que acepten la asistencia de CUDECA.

Actividades desarrolladas

Asistenciales

- Valoración paliativa integral a paciente y familia.
- Elaboración y desarrollo de plan terapéutico paliativo.
- Apoyo emocional y social a paciente y familia.
- Asistencia especializada psicológica y/o social según necesidad.
- Seguimiento clínico, psicológico y social a la situación.
- Asesoramiento continuado en el domicilio.
- Consulta telefónica continuada diaria hasta las 19.30h.
- Educación sanitaria a familia.
- Seguimiento y apoyo a la familia durante el proceso de duelo.

De coordinación

- Coordinación y comunicación con atención primaria y servicios especiales de Urgencias, así como con los recursos sociales.
- Coordinación y comunicación con servicios de referencias y especialidades.
- Consultoría a profesionales socio-sanitarios.

De Formación

- Formación a profesionales sanitarios.
- Formación a la familia.
- Formación a voluntariado.

Actividad anual⁶

La mayoría de los pacientes (más del 90%) que atiende CUDECA son atendidos en el Programa de Atención Domiciliaria. La actividad de este programa no ha parado de crecer cada año, habiendo observado un mayor incremento de la actividad en los últimos 3 años, lo que nos obligó a aumentar el personal dedicado al programa.

Por desgracia el tiempo de atención a los pacientes sigue siendo muy corto (escasamente supera el mes) por lo que los objetivos asistenciales, en muchas ocasiones, quedan hipotecados. Estamos hablando del conocido tópicos del "timing" de la derivación a los servicios de cuidados paliativos; esperemos que este aspecto mejore con la formación de los profesionales y la coordinación de los dispositivos encargados de la asistencia al paciente.

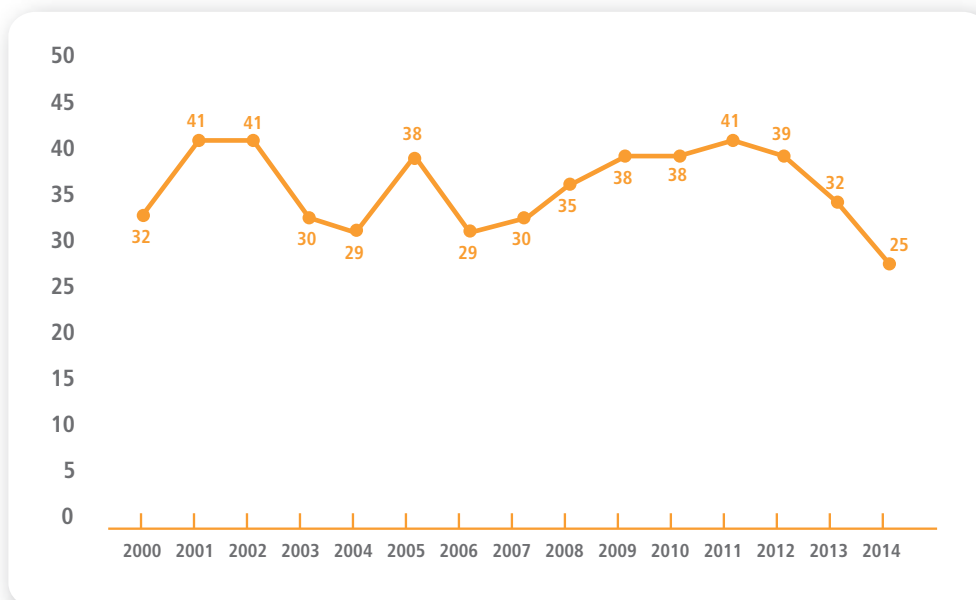
⁴ Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos <http://bit.ly/PAICP>

⁵ Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos http://bit.ly/idc_pal

⁶ Amano K, Morita T, Tatara R, Katayama H, Uno T, Takagi I. Association between Early Palliative Care Referrals, Inpatient Hospice Utilization, and Aggressiveness of Care at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. marzo de 2015;18(3):270-3.

ACTIVIDAD	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
TOTAL PACIENTES	610	536	551	568	629	717	750	734	798	1.013	1.126
ESTANCIA MEDIA (días)	38	29	30	35	38	38	41	39	32	25	32

MEDIANA DE SUPERVIVENCIA 2000-2014.



La actividad asistencial de los equipos de atención domiciliar se reparte entre la actividad en consulta externa en nuestro centro y la atención en el domicilio del paciente. El teléfono es un elemento fundamental para la coordinación asistencial y sobre todo para la

seguridad del paciente y su familia. Tener un teléfono al que pueden llamar de forma fácil y segura se convierte en una herramienta asistencial fundamental para los equipos de atención domiciliar. A continuación resumimos nuestra actividad en el año 2015:

	TIPO DE ASISTENCIA	TOTAL AÑO 2015	
ACTIVIDAD EN CENTRO CUDECA	Primera entrevista	602	919
	1ª consulta externa	67	
	Consulta externa seguimiento	225	
	Consulta duelo	25	
ACTIVIDAD EN DOMICILIO	Primera visita	355	2.452
	Visita seguimiento	2.026	
	Visita duelo	71	
ATENCIONES DIRECTAS			3.371
TELÉFONO			11.054
TOTAL			14.425

3.400 CONSULTAS Y VISITAS DOMICILIARIAS REALIZADAS



11.000 SEGUIMIENTOS TELEFÓNICOS



70.000 KM RECORRIDOS

La nacionalidad del paciente es un aspecto que adquiere especial relevancia en nuestro lugar de trabajo. Reflejo de la sociedad malagueña, con matices según la zona de la provin-

cia, es una realidad multicultural que nos exige tenerla en cuenta en muchos aspectos asistenciales para poder dar una respuesta integral a las necesidades del paciente.

NACIONALIDAD	AÑO 2015
ESPAÑOLA	88,6%
INGLESA	5,7%
EUROPEOS	3,6%
DANESA	1,0%
BELGA	0,9%
MARROQUÍ	0,8%
FRANCESA	0,6%
ALEMANA	0,5%
SUIZA	0,5%
OTRAS	2%

Un dato interesante de nuestra actividad que tiene repercusión a muchos niveles, por supuesto en el asistencial, es el grado de información que el paciente tiene sobre lo que le

está pasando. Notamos cierta mejoría en este aspecto a lo largo de los años pero aún es un problema importante que exige el compromiso de todos los implicados.

GRADO DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE	
NO CONOCE QUE ESTÁ ENFERMO	9%
NO CONOCE DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD GRAVE	18%
CONOCE DIAGNÓSTICO, NO CONOCE PRONÓSTICO	39%
CONOCE DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO	34%

Los profesionales del Programa de Atención Psicosocial también atienden en el domicilio al paciente y su familia en caso necesario, complementando así la atención más clínica de los equipos que llamamos de atención domiciliaria. El círculo de la atención en el domicilio lo

cierran los voluntarios asistenciales, que acuden a los domicilios para tareas de acompañamiento.

Es importante destacar que también en el resto de programas de CUDECA (la unidad de

día, el programa de rehabilitación, la unidad de ingresos) tenemos siempre como objetivo para el paciente el estar en casa siempre que sea posible. Por tanto, el compromiso de estar en casa, con el máximo bienestar posible, no sólo depende del Programa de Atención Domiciliaria, sino de todos los programas asistenciales de Fundación CUDECA.

Es muy importante destacar en este punto que nuestra atención domiciliaria es complementaria y la compartimos con su centro de salud y los servicios de urgencias domiciliarios.

PRINCIPALES BARRERAS

1. Problemas de financiación.
2. Falta de marco socio-sanitario general.
3. Problemas con el funcionamiento de la Ley de la Dependencia.
4. Falta de formación profesional básica en cuidados paliativos.

ELEMENTOS FACILITADORES

1. Sensibilización social con el problema asistencial.
2. Experiencia de la Fundación CUDECA.
3. Experiencia e identificación con la misión de la sociedad civil de Málaga.



Equipo del Programa de Atención a Domicilio de la Fundación CUDECA: médica, enfermera, psicóloga, trabajadora social y voluntarios.

5. LA ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La atención en domicilio es la base de la asistencia en Fundación CUDECA, nuestro objetivo es siempre que el paciente permanezca en su domicilio, junto a su familia; siempre que se pueda, ya que éste suele ser el deseo de los pacientes y sus familias. En FUNDACIÓN CUDECA atendemos al paciente y a su familia en sus casas, todos nuestros profesionales pueden desplazarse a su casa para atenderles.

Como se puede ver en la historia de CUDECA la atención en el domicilio es la primera actividad que realizamos, en parte porque resulta el servicio más sencillo de desarrollar inicialmente, ya que no requiere la inversión que supone un centro asistencial; pero no sólo por esta razón el Programa de Atención Domiciliaria es el más importante de CUDECA. También es así porque creemos que la casa es el lugar donde la persona quiere estar (suele ser el lugar más confortable para el paciente) pues es allí donde tenemos a mano las cosas más importantes: nuestra familia, nuestras cosas, nuestros lugares, nuestros amigos, nuestros recuerdos.

Es innegable que el papel de la atención domiciliaria es muy importante en el desarrollo de los cuidados paliativos. En muchos lugares es la única modalidad de atención en cuidados paliativos y, en general cuenta siempre con un equipo clínico y apoyo psicológico y social especializado (en algunos casos), aunque actualmente no es un servicio asumido de forma generalizada por la administración sanitaria.

En numerosas ocasiones la necesidad y la complejidad del caso no reside en los aspectos clínicos, si no que se debe a problemas de índole social, problemas que afectan principal-

mente al cuidador principal, y a la familia o el entorno afectivo del paciente, que son los que le ofrecen los cuidados en su domicilio. En este punto es donde el apoyo de la administración deja aún muchas necesidades sin cubrir, son respuestas necesarias para las que el sistema sanitario no tiene respuestas y desgraciadamente el sistema de prestación social tiene pocas y mal dotadas.

Las consecuencias de esta crisis económica son evidentes en todos los servicios, también en el sanitario, sin embargo a nuestro entender el sistema de protección social ha sido el que más ha visto recortado sus servicios y prestaciones. No es infrecuente encontrar ingresos hospitalarios cuya único motivo es la incapacidad del cuidador para prestar unos cuidados básicos a su familiar. Esta situación requiere un análisis largo y extenso que sobrepasa el propósito de este artículo. Desde la experiencia del Programa de Atención Domiciliaria de Fundación CUDECA observamos que nuestra asistencia se ve en muchas ocasiones dificultada porque la familia no tiene los apoyos necesarios para dedicarse al cuidado de su familiar. Las grandes perjudicadas de esta situación son las mujeres, ellas son las que más se dedican al cuidado familiar y las que más frecuentemente renuncian a su trabajo para poder cuidar a su familiar.

En la planificación de la atención al final de la vida la dimensión social y familiar es tan importante como la del paciente, si no se atiende la necesidad del familiar el paciente sufre también por esto y añade este sufrimiento al suyo propio. El domicilio del paciente es el lugar más genuinamente sociosanitario que un sistema de atención puede contemplar, nos falta esta visión, y necesitamos desarrollar planes globales para poder atenderla con eficacia, está en juego la dignidad de la vida, hasta el final.