

La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores

L. de la Revilla^a y J.M. Espinosa Almendro^b

El aumento de la esperanza de vida experimentada en los últimos años debido a las mejoras de las condiciones higiénico-sanitarias y al desarrollo económico y social, ha dado lugar a un envejecimiento progresivo de la población. En España, las proyecciones demográficas proporcionan datos interesantes. Durante la última década del siglo pasado se ha experimentado un crecimiento intenso de la población anciana, que se va estabilizando a partir del año 2000, pero se espera que en los próximos 10 años se produzca un importante proceso de envejecimiento, con el consiguiente aumento de los mayores de 80 años. Así, en el 2005 se espera que la población española mayor de 65 años pase de 4,5 a 6 millones, apreciándose un aumento tanto en número absoluto como relativo de la población mayor de 80 años, y para el 2010 se espera que los mayores de 65 años crezcan de un 12 a un 15% y los mayores de 80 de un 2,4 a un 3,7% en el mismo período de tiempo^{1,2}.

Gran parte de estas personas de edad avanzada presenta enfermedades crónicas, circunstancia clínica que ha dado lugar a un aumento significativo de la carga de trabajo de los profesionales de atención primaria pero, además, estos procesos tienen unas características clínicas y psicosociales

que son casi exclusivas de este grupo etario. Una de estas características es la presencia en el paciente de múltiples enfermedades. Esto es un hecho bastante frecuente. Bilbao et al³ encontraron una proporción de 4 problemas de salud por paciente, mientras que Hernando et al⁴ apreciaron una cifra algo menor, de 2,9 enfermedades crónicas por enfermo. Esta pluripatología obliga a controlar mejor el uso de los medicamentos para no caer en una polifarmacia, tan común en este grupo de enfermos, y a priorizar la intervención de acuerdo con las características del inicio, curso y la posible discapacidad.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la discapacidad como complicación de muchas enfermedades crónicas, y a la que se suelen añadir las limitaciones físicas, sensoriales y cognitivas, propias del envejecimiento. La importancia de esta situación clínica se encuentra avalada por los datos estadísticos ya que, por ejemplo, Fernández⁵ comprobó que un 21% de la población mayor de 65 años presenta incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, y entre un 20 y un 25% presentaba algún tipo de invalidez.

En estudios realizados por Gene et al⁶ y Espejo et al⁷ encontraron que un 8% de las personas mayores que viven solas presentan algún nivel de déficit cognitivo, y que el 13% no es totalmente autónomo para realizar las actividades de la vida diaria.

Este grupo de enfermos inmovilizados y discapacitados que están imposibilitados para acudir a los centros sanitarios, y que Hernando denomina «pacientes crónicos domiciliarios», suponen una gran carga de trabajo, tanto para el personal sanitario como para la familia. El estudio de Hernando⁴ aporta datos sobre la importancia sociosanitaria de esta situación, ya que constató que el 41% de sus pacientes crónicos domiciliarios estaba encamado o en silla de ruedas, y el 39% necesitaba ayuda pa-

LECTURA RÁPIDA

El aumento de la esperanza de vida experimentada en los últimos años debido a las mejoras de las condiciones higiénico-sanitarias y al desarrollo económico y social, ha dado lugar a un envejecimiento progresivo de la población.

En el 2005 se espera que la población española mayor de 65 años pase de 4,5 a 6 millones, y para el 2010 se espera que los mayores de 65 años crezcan de un 12 a un 15% y los mayores de 80 de un 2,4 a un 3,7% en el mismo período de tiempo.

Gran parte de estas personas de edad avanzada presenta enfermedades crónicas.

Bilbao et al encontraron una proporción de 4 problemas de salud por paciente, mientras que Hernando et al apreciaron una cifra algo menor; de 2,9 enfermedades crónicas por enfermo.

^aPresidente de la Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia. Granada. España.

^bPresidente de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria. Granada. España.

Correspondencia:
J.M. Espinosa Almendro.
Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria.
Arriola, 4, bajo D.
18001 Granada. España.
Correo electrónico:
samfyc@samfyc.es

Manuscrito recibido el 10 de julio de 2002.
Manuscrito aceptado para su publicación el 3 de marzo de 2003.

▶▶ LECTURA RÁPIDA

▼ Otro aspecto importante a tener en cuenta es la discapacidad como complicación de muchas enfermedades crónicas y las limitaciones físicas, sensoriales y cognitivas, propias del envejecimiento.

▼ Gene et al y Espejo et al encontraron que un 8% de las personas mayores que viven solas presentan algún nivel de déficit cognitivo, y que el 13% no es totalmente autónomo para realizar las actividades de la vida diaria.

▼ Este grupo de enfermos inmovilizados y discapacitados que están imposibilitados para acudir a los centros sanitarios suponen una gran carga de trabajo, tanto para el personal sanitario como para la familia.

▼ La situación de esta población anciana, imposibilitada o con dificultades para salir del domicilio requiere una respuesta organizativa capaz de proporcionar una satisfacción a las complejas demandas de este grupo etario.

ra moverse. En la misma línea, Segura No-guera⁸ comprobó, utilizando el índice de Katz, que un tercio de sus pacientes presentaba algún tipo de incapacidad.

La situación de esta población anciana, imposibilitada o con dificultades para salir del domicilio, a veces con trastornos cognitivos o sensoriales y muchos de ellos con dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria, requiere una respuesta organizativa capaz de proporcionar una satisfacción a las complejas demandas de este grupo etario.

El escenario: la atención domiciliaria

La atención domiciliaria es el tipo de asistencia o cuidados que se presta en el domicilio a aquellas personas y a su familia que, debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no pueden desplazarse al centro de salud.

La atención domiciliaria puede analizarse desde varias perspectivas; una desde la propia atención primaria, donde, en muchas ocasiones, esta atención se entiende como una demanda más, con la sola diferencia de realizarse en el domicilio del paciente y que, no pocas veces, se percibe como una carga de trabajo molesta e indispensable.

Otras veces puede entenderse como un cambio en la estrategia de los servicios de salud, buscando la potenciación del escenario tradicional de la atención domiciliaria, con la incorporación de recursos económicos, materiales y de personal, que pueden ser gestionados de distinta forma y que seguramente generarán una batalla por el nuevo espacio, entre los profesionales y servicios del hospital y los de atención primaria, o la creación de nuevos niveles asistenciales.

En relación con la apuesta de los hospitales por ocupar el espacio de la atención domiciliaria, asistimos a la creación de numerosas unidades que desde el hospital envían a los equipos al domicilio de pacientes con un problema determinado. Surgen así las unidades de cuidados paliativos, de pacientes con Alzheimer, con sida, etc. Como muy bien han señalado Contel Segura et al⁹, el desarrollo no planificado de unidades específicas implica un modelo dirigido a la enfermedad que sólo está presente durante ésta, con el agravante añadido de la crea-

ción de una red paralela y la fragmentación del sistema de provisión de cuidados en el domicilio.

En tercer lugar, podemos visualizar la atención domiciliaria desde la vertiente de los servicios sociales comunitarios, como la respuesta encaminada a resolver problemas que los cuidados informales no pueden alcanzar o necesitan complementar, prestados básicamente desde los municipios y en menor proporción por instituciones sin ánimo de lucro (ONG, voluntariado) o de pago.

Esta proliferación de profesionales, instituciones y organizaciones, procedentes de los servicios sociales y sanitarios, crea mucha confusión y no rentabiliza los recursos y los esfuerzos que esta actividad genera. Está claro que para resolver los problemas de la atención domiciliaria deberemos implementar modelos de organización que faciliten la incorporación y colaboración de otras instituciones con responsabilidades en la gestión de este tipo de actividades, que permitan ofertar una atención a domicilio integrada de calidad.

Creemos que la atención primaria está en buena disposición para abordar la atención domiciliaria, ya que los profesionales de la UAF, médico de familia, enfermero y trabajador social, pueden dar una mejor respuesta a los problemas de salud al ofrecer una atención longitudinal, integral e integrada¹⁰.

Con esta nueva visión, que encierra en un todo lo biológico y psicosocial, lo sanitario y lo social, en un escenario y con una estrategia de intervención específicos, el domicilio y la atención domiciliaria, el médico de familia y los restantes profesionales de atención primaria deberán asumir el reto de una atención integral, individual y familiar a los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales. Para poder afrontar con éxito esta nueva labor es necesario aprender nuevos conceptos y, sobre todo, capacitarse para utilizar otros instrumentos, de forma que un mismo profesional pueda atender los aspectos biomédicos y psicosociales y coordinar los recursos sanitarios y sociales. En este espacio, la atención domiciliaria y una nueva forma de atender la demanda de los enfermos crónicos, la atención familiar, el médico de familia y el enfermero son los únicos profesionales con capacidad para

atender los aspectos biomédicos tradicionales de los procesos crónicos y, a la par, dar respuesta a los problemas familiares, en su doble vertiente: la repercusión que en la evaluación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento tiene la familia, y los problemas que origina la enfermedad crónica en la organización y función familiar.

Queremos destacar que la atención domiciliaria adquiere una mayor importancia en el estudio, diagnóstico e intervención de los denominados enfermos crónicos domiciliarios, ya que se trata, por lo general, de personas ancianas, aisladas, con polipatologías y con frecuencia inmovilizadas o en situación terminal. Son precisamente estos pacientes los que obligan a establecer un nuevo abordaje basado en el trabajo en equipo, médico y enfermero, y en la atención familiar¹¹.

Una nueva estrategia: la atención familiar

La enfermedad crónica, por su frecuencia y por las necesidades de ayuda que demanda, supone una notable carga de trabajo para los profesionales de atención primaria. En estos últimos años, como ya hemos señalado, esta carga de trabajo se ha elevado debido a que el aumento de las esperanzas de vida ha dado lugar a un envejecimiento progresivo de la población y, en consecuencia, a un incremento de las enfermedades crónicas.

A este esfuerzo asistencial que conlleva la atención a personas mayores con enfermedades crónicas y discapacidad se suman los aspectos emocionales negativos que viven los profesionales sanitarios y la familia en torno al enfermo crónico, como son el temor y la incertidumbre por lo ambiguo de una situación que se va prolongando a lo largo del tiempo y que se hace más y más tensa por las frecuentes expectativas negativas de que el paciente empeore y termine en la muerte.

Puesto que la enfermedad crónica, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida, es necesario un nuevo enfoque que permita y facilite la relación del proceso crónico con su entorno social y familiar.

Para poder trabajar con familias necesitamos un plan que permita entender los fe-

nómenos que se producen en las familias y su entorno social, y de qué manera afectan a cada uno de sus miembros y al conjunto del sistema. Como señaló Bloch¹², «La perspectiva familiar en el campo de la atención a la salud forma parte de un movimiento intelectual y tecnológico orientado hacia un enfoque holístico y ecosistémico en medicina, que une conceptualmente la mente y el cuerpo y considera a las personas dentro de sus contextos sociales específicos».

Nosotros creemos, como sugieren Steinglass y Horan¹³, que los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica son los siguientes: a) la enfermedad crónica es capaz de producir efectos negativos sobre la familia, los cuales actúan sobre la función y organización familiar; b) a su vez, la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico, y c) la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.

Creemos que la atención familiar, considerada como un modelo orientado hacia un enfoque holístico y ecosistémico de la medicina, puede aportar el soporte conceptual y tecnológico necesario para abordar de manera distinta y nueva a los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales, capacitándolos para resolver tanto los problemas físicos del paciente como los problemas psicosociales a los que se encuentra sometida la familia cuando uno de sus miembros ancianos sufre una enfermedad crónica.

Desde esta nueva perspectiva de la atención domiciliaria centrada en la atención familiar, el abordaje de la enfermedad crónica en ancianos inmovilizados o discapacitados deberá cumplir el objetivo general de realizar actividades de asistencia, prevención, promoción y rehabilitación de la salud en las personas mayores, desde la triple perspectiva, individual, familiar y social, en el domicilio del paciente.

LECTURA RÁPIDA

El escenario: la atención domiciliaria

La atención domiciliaria es el tipo de asistencia o cuidados que se presta en el domicilio a aquellas personas y a su familia que, debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no pueden desplazarse al centro de salud.

La atención domiciliaria puede analizarse desde varias perspectivas; una desde la propia atención primaria, donde esta atención se entiende como una demanda más, con la sola diferencia de realizarse en el domicilio del paciente.

Otras veces puede entenderse como un cambio en la estrategia de los servicios de salud, con la incorporación de recursos económicos, materiales y de personal, que pueden ser gestionados de distinta forma y que seguramente generarán una batalla por el nuevo espacio, entre los profesionales y servicios del hospital y los de atención primaria, o la creación de nuevos niveles asistenciales.

LECTURA RÁPIDA

Creemos que la atención primaria está en buena disposición para abordar la atención domiciliaria, ya que los profesionales de la UAF, médico de familia, enfermero y trabajador social, pueden dar una mejor respuesta a los problemas de salud al ofrecer una atención longitudinal, integral e integrada.

Una nueva estrategia: la atención familiar

A este esfuerzo asistencial que conlleva la atención a personas mayores con enfermedades crónicas y discapacidad se suman los aspectos emocionales negativos que viven los profesionales sanitarios y la familia en torno al enfermo crónico.

Nosotros creemos que los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica son: a) la enfermedad crónica es capaz de producir efectos negativos sobre la familia; b) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica; y c) la familia como recurso; es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad.

Atendiendo a los criterios señalados por Rolland¹⁴, De la Revilla¹⁵ y Penn¹⁶, consideramos que los profesionales, médico, enfermero y trabajador social, implicados en un programa de atención domiciliaria y atención familiar, deberán prepararse para realizar las siguientes actividades:

- Diagnóstico del problema clínico, planificación de actividades terapéuticas y del control de la medicación, de cuidados, de rehabilitación, etc.
- Transferir lo clínico a lo psicosocial, estableciendo las peculiaridades de la topología psicosocial y las fases cronológicas de la enfermedad.
- Estudiar el problema clínico y psicosocial en el contexto familiar, analizando las repercusiones de la enfermedad crónica del mayor sobre la familia, y viceversa, evaluando de forma especial las repercusiones sobre la organización y función familiar.
- Análisis de la carga de trabajo que sufre la cuidadora principal y las repercusiones sobre su salud y sobre sus actividades laborales, económicas y sociales.
- Evaluación de los apoyos informales y la necesidad de utilizar los recursos formales de la comunidad.
- Identificación de ancianos y familias de riesgo.
- Realizar el diagnóstico (hipótesis sistémica) y decidir la intervención.
- Planificar el seguimiento del proceso clínico-familiar y de las visitas domiciliarias programadas.

Especial mención merece la detección, el estudio y abordaje de las familias de riesgo, ya que requerirán estrategias globales de coordinación interprofesional e interinstitucional y trabajar con enfoque de riesgo para establecer una adecuada intervención sociosanitaria, así como desarrollar políticas de transformación social que prevengan y detengan estos procesos de deterioro¹⁷.

Hemos definido como familia de riesgo sociosanitario a aquella que tiene una persona mayor con una enfermedad crónica, en la que por el tipo de problema de salud, la situación cronológica de la enfermedad, la importancia de la discapacidad y, de forma especial, la presencia de problemas en la función y organización de la familia o la

existencia de problemas socioeconómicos requiere una intervención sanitaria, socio-sanitaria o social de emergencia. El descubrimiento de una familia de riesgo sociosanitario obligará a una reunión urgente de la UAF ampliada con el trabajador social, para evaluar el caso y decidir la intervención pertinente.

Precisamente para establecer el diagnóstico de familias de riesgo sociosanitario hemos establecido distintos criterios e indicadores en relación con el paciente identificado, las variables familiares y el mapa relacional, la cuidadora principal y la red social, la presentación de acontecimientos vitales estresantes recientes, la existencia de barreras en el hogar y la situación económica de la unidad familiar. Creemos que la visita domiciliaria, que es una actividad propia de la atención primaria, adquiere un enfoque nuevo cuando se realiza utilizando los conceptos y técnicas de la atención familiar, mejorando con ello la calidad de la asistencia a los mayores inmovilizados o discapacitados.

Bibliografía

1. IMSERSO. La tercera edad en España: aspectos cuantitativos. Proyecciones de la población española de 60 y más años para el período 1986-2010. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1990.
2. Jiménez Herrero F. Bases demográficas de la geriatría. En: Jiménez Herrero F, editor. Gerontología 1992. Madrid: Jarpyo, 1991.
3. Bilbao I, Gastaminza AM, García JA, Quindimil JA, López JL, Huidrobo L. Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria de salud. *Aten Primaria* 1994;13:188-90.
4. Hernando J, Iturrioz P, Toran P, Arratible I, Arregui A, Merino M. Problemas y necesidades de salud de los pacientes crónicos domiciliarios. *Aten Primaria* 1992;9:133-6.
5. Fernández F, Puigdollers JM. Alternativas asistenciales en geriatría. *Rev Clin Esp* 1988;183:331-2.
6. Gené J, Moliner C, Contel JC, Tintoré I, Villafáfila R, Schorlemer C. Salud y utilización de servicios en el anciano según nivel de convivencia. *Gac Sanit* 1997;11:214-20.
7. Espejo J, Martínez de la Iglesia J, Aranda JM, Rubio V, Enciso I, Zunzunegui MV, et al. Capacidad funcional en mayores de 60 años y factores sociosanitarios asociados (proyecto ANCO). *Aten Primaria* 1997;20:3-11.
8. Seguro Noguera JM, Barreiro Montaña MC, Batida Bastus N, Collado Gastalver D, González Solanilla M, Linares Juan M. Enfermos

- crónicos domiciliarios: valoración integral físico-cognitiva y caídas durante 3 años de seguimiento. *Aten Primaria* 2000;25:297-301.
9. Contel Segura JA, Gené Badía J, Peguero E. Atención a domicilio como modelo de atención compartida. En: De la Revilla L, editor. *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales*. Vol. II. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia, 2001.
 10. Espinosa Almendro JM, Benítez del Roario MA, Pascual López L, Duque Valencia A. Modelos de organización de la atención domiciliaria en Atención Primaria. Documento 15. Barcelona: semFYC, 2000.
 11. De la Revilla L. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales. Vol. II. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia, 2001.
 12. Bloch DA. The «full-service» model: an inmost proposal. *Fam Syst Med* 1993;11:1-19.
 13. Steinglass P, Horan M. Families and chronic medical illness. En: Walsh F, Anderson C, editors. *Chronic disorders and the family*. New York: Haworth, 1988.
 14. Rolland JS. Families, illness and disability. New York: Basic Books, 1994.
 15. De la Revilla L. Guía para facilitar el abordaje familiar en la enfermedad crónica. En: De la Revilla L, editor. *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales*. Vol. II. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia, 2001.
 16. Penn P. Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. *Fam Syst Med* 1992;10:550-3.
 17. Ortiz Espinosa J. Familias de riesgo social. En: De la Revilla L, editor. *Manual de Atención Familiar. Bases para la práctica familiar en la consulta*. Vol I. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia, 1999.

▶▶ LECTURA RÁPIDA

▼
Desde esta nueva perspectiva de la atención domiciliaria centrada en la atención familiar; el abordaje de la enfermedad crónica en ancianos inmobilizados o discapacitados deberá cumplir el objetivo general de realizar actividades de asistencia, prevención, promoción y rehabilitación de la salud en las personas mayores.

▼
Consideramos que los profesionales, médico, enfermero y trabajador social, implicados en un programa de atención domiciliaria y atención familiar; deberán prepararse para realizar las siguientes actividades:
– Diagnóstico del problema clínico.
– Transferir lo clínico a lo psicosocial.
– Estudiar el problema clínico y psicosocial en el contexto familiar.
– Análisis de la carga de trabajo que sufre la cuidadora principal y las repercusiones sobre su salud y sobre sus actividades laborales, económicas y sociales.
– Evaluación de los apoyos informales.
– Identificación de ancianos y familias de riesgo.
– Realizar el diagnóstico y decidir la intervención.
– Planificar el seguimiento del proceso clínico-familiar.