

Cómo citar este documento

Durán Sánchez, Inés María; Muñoz Montaña, María del Rosario; Dávila Quintana, Santiago; Limón Ramos, Carmen; Osa García, Vicente de la; Campo Varela, Tomás. Cuidar en casa: la enfermera gestora de casos de pacientes paliativos hematológicos en el domicilio. Biblioteca Lascasas, 2009; 5(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0410.php>

CUIDAR EN CASA: LA ENFERMERA GESTORA DE CASOS DE PACIENTES PALIATIVOS HEMATOLÓGICOS EN EL DOMICILIO

Autores:

1. Inés M^a Durán Sánchez, Enfermera. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.
2. M^a del Rosario Muñoz Montaña, Enfermera. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.
3. Santiago Dávila Quintana, Enfermera. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.
4. Carmen Limón Ramos, Enfermera. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.
5. Vicente de la Osa García, Supervisor de Enfermería. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.
6. Tomás Campo Varela, Hematólogo. Unidad Clínica de Hematología de Adultos, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. España.

Centro de trabajo: Unidad de Hematología Clínica de Adultos (1^a SUR de Hospital General) del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Dirección del centro de trabajo: Manuel Siurot s/n 41013 Sevilla

Dirección para la correspondencia: *Avda. Pinar de la Juliana, Parcela 3103, 41110 Bollullos de la Mitación, Sevilla.

Correo electrónico: mariar.munoz.sspa@juntadeandalucia.es

Subvencionado por la Consejería de Salud de Andalucía, expediente 0349/2007.

Resumen

Los pacientes paliativos hematológicos, con frecuencia, expresan sus deseos de irse a casa cuando se les informan de que no tienen más alternativas de tratamiento curativo. Sin embargo, los pacientes se quedan en el hospital, a veces mantenidos con medidas que le prolongan sufrimiento, y sobre todo, se desvanecen sus deseos de volver a casa antes de morir o de morir en ella.

Objetivo: Saber si la asignación de una enfermera que conozca su proceso y gestione los recursos sanitarios, aumentaría el número de enfermos que deciden morir en casa, disminuiría el gasto sanitario y éstos ganarían en calidad de vida.

Diseño: Estudio cuasiexperimental, longitudinal y prospectivo.

Hipótesis:

La asignación de una *enfermera referente* de la Unidad de Hematología Clínica de Adultos como *gestora de casos* de pacientes paliativos, aumenta la calidad de vida de los pacientes en un entorno seguro como es su hogar y disminuye los gastos sanitarios.

Palabras claves: Diagnóstico grave, Cuidados enfermeros, Pacientes hematológicos, Afrontamiento, Enfermera referente.

Abstract (Home care: The nurse as case manager for palliative home care of haematology patients)

Haematology patients under palliative care often express the desire to return home when they are told there are no more options for curative treatment open to them. However, these patients remain in hospital, sometimes maintained with means that prolong their suffering; above all, the desire to return home before dying, or to die at home, fades.

Objective: To discover if assigning a nurse who knows the patient's process to manage health-care resources would increase the number of patients who decide to die at home, increase their quality of life and decrease health care expenditure.

Design: Quasi-experimental, prospective, longitudinal study.

Hypothesis:

Assignment of a reference nurse to the Adult Clinical Haematology Unit as a case manager for palliative patients increases the quality of life for those patients within the safe environment of their own home, decreasing health care expenditure.

Key words: Home care, Palliative haematology patient, palliative patient, case management.

Antecedentes y estado actual del tema de estudio

La asistencia sanitaria para una muerte digna es también uno de los principales objetivos de la medicina actual, con la misma relevancia que la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades.¹

En el Plan Integral de Oncología de Andalucía se le da prioridad a los Cuidados Paliativos. En él se describen las necesidades y demandas de las personas destinatarias de los servicios sanitarios, que se ha identificado, entre otras, la siguiente: "Percibir que la atención y la organización se han pensado para cada paciente y su familia y que se les ofrece un trato integral desde dos puntos de vista: como personas (aspectos físicos, emocionales, sociales) y como pacientes (continuidad asistencial, referente profesional único, citas únicas...)"²

Además, en el II Plan de Calidad, avanzando hacia la excelencia, se manifiesta que el ciudadano quiere recibir una atención más cálida, cercana y personalizada.³

En nuestro ámbito profesional, Unidad Clínica de Hematología de Adultos (UCHA) del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, los pacientes, con frecuencia, expresan sus deseos de irse a casa cuando se les informan de que no tienen más alternativas de tratamiento. Sin embargo, pasan los días o incluso semanas, y los pacientes se quedan en el hospital, a veces mantenidos con tratamientos que le prolongan su sufrimiento, y sobre todo, se desvanecen sus deseos de volver a casa antes de morir o de morir en ella.⁴

Una prolongada estancia en el hospital, cuando la finalidad no es curar sino paliar y además, si el paciente y la familia son conscientes de la situación y sus deseos son estar en casa, genera unos gastos sanitarios (ocupación de camas, pruebas diagnósticas, etc.), que pueden ahorrarse y de este modo, repercutir en la mejora de los servicios sanitarios optimizando los recursos.

La familia al no sentirse con recursos para afrontar la muerte en casa, es incapaz de satisfacer los deseos del paciente, generando sentimientos de culpa y teniendo que reforzar constantemente los motivos por los que no se lleva a casa al enfermo.

El desgaste físico y psicológico que supone para cuidador y familia las estancias prolongadas en el hospital, pueden suponer tras la muerte del enfermo enfermedades en la familia y sobre todo en el cuidador principal. Este desgaste sería mucho menor en un entorno seguro como es el propio hogar.

Nuestro objetivo es que ese hogar siga siendo igual de seguro con una atención sanitaria directa. Mitigar el miedo y enseñar a ver la muerte como algo natural e inevitable, son nuestras herramientas en la educación desde el conocimiento de su mal pronóstico. La satisfacción tanto de familiares como del equipo sanitario de ver cumplidos los deseos del paciente, alivia el duelo y facilita el progreso en sus etapas como describió la profesora Kübler-Ross.

Cuando a un paciente hematológico se le pronostica una evolución desfavorable de su enfermedad, cuando las alternativas de tratamiento curativo

son escasas o nulas, y que la otra opción, es tratamiento paliativo, a veces, el paciente y la familia se sienten desorientados, desolados,^{5,6} no saben qué hacer en caso de aparecer alguna complicación, no desearían venir a urgencias, pero sienten miedo ante las manifestaciones de la enfermedad en progresión. Ante esta situación nos planteamos: ¿las enfermeras de la unidad pueden orientar a los pacientes y familia,^{7,8} con el apoyo de un hematólogo de referencia?,^{9,10} ¿Se les puede orientar telefónicamente,¹¹ o con visitas en el hospital, o en su domicilio?, si el cuidador principal tiene una enfermera de referencia¹² a quien consultar, quien le oriente y eduque en los cuidados del paciente terminal ¿optaría el paciente y familia quedarse en casa o ingresar en el hospital?^{13,14} ¿Se ahorraría en gastos sanitarios?^{15,16,17} ¿Aumentaría la calidad de vida del paciente?

Como profesionales sanitarios comprometidos con nuestro quehacer diario, entendemos que los derechos de las personas en situación terminal son derechos fundamentales del ser humano, recogidos en el documento de apoyo de Cuidados Paliativos Domiciliarios, atención integral al paciente y familia.

Entendemos como paciente en situación terminal a quien presenta una enfermedad avanzada progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a 6 meses), con presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, familiares y grupos sociales y con necesidad de atención integral.

Nos apoyamos en el plan de cuidados de pacientes en situación terminal y su familia, propuesto por la Consejería de Salud, con los diagnósticos propios de cuidadores, y además del plan de cuidados desarrollado en la unidad, más concretado en el paciente hematológico.

Las personas cuidadoras son foco esencial de la atención paliativa, por un lado acompañan al enfermo o enferma en las diferentes fases de la enfermedad, con el impacto emocional que conlleva, siendo su principal fuente de recursos y apoyo social y por otro lado son nuestros principales aliados y colaboradores para la puesta en marcha y éxito del plan asistencial. Son por todo ello referentes para educación sanitaria específica y diana de nuestras actuaciones para atender sus necesidades (diagnósticos propios de cuidadores).

Los resultados obtenidos se pueden aplicar a todas aquellas personas que se encuentren en situación de mal pronóstico de su enfermedad, ya sea de la patología que sea, haciéndose extensible a los cuidados paliativos de otras especialidades.

Hipótesis

La asignación de una enfermera referente de la Unidad de Hematología Clínica de Adultos (UCHA) como gestora de casos de pacientes paliativos, incide positivamente en la satisfacción y mejora de la calidad de vida del paciente y familia optimizando así los recursos sanitarios.

Objetivos

General: saber si la asignación de una enfermera que conozca su proceso y gestione los recursos sanitarios aumentaría el número de enfermos que deciden morir en casa, aumentaría su calidad de vida y disminuiría el gasto sanitario.

Específicos:

- Conocer si la asignación de una enfermera referente de la Unidad que gestionara su caso durante el ingreso y después en el domicilio, influiría en su decisión de morir en casa.
- Identificar los diagnósticos enfermeros NANDA más frecuentes en pacientes hematológico en situación paliativa y familia.
- Identificar las intervenciones enfermeras NIC que ayudan a cubrir las necesidades del paciente paliativo hematológico y familia.
- Evaluar los resultados NOC de la aplicación de las intervenciones.
- Conocer el nº de enfermos que desean morir en casa y mueren en el hospital y por qué.
- Evaluar optimización de recursos.

Material y método

a) Diseño: Estudio cuasiexperimental, longitudinal y prospectivo.

Este estudio consta de 2 partes:

1ª parte: Se desarrollará en el primer año de ejecución las siguientes tareas:

1. Se identificarán las necesidades de pacientes y cuidadores mediante una valoración de enfermería, y las necesidades en domicilio mediante grupos focales a cuidadores.
2. Se elaborará un plan de actuación con la asignación de una enfermera referente en base a las necesidades detectadas, que incluya: apoyo telefónico, apoyo de visitas al domicilio, entradas directas en la unidad, formación de cuidadores antes de irse de alta, gestión de forma individualizada del proceso, desde el ingreso en la unidad hasta su muerte en casa o en el hospital.
3. Se seleccionaran los pacientes a los que se les asignara un número por orden de ingreso en el proyecto (los números impares formaran parte del grupo B los pares del grupo A)

2ª Parte: Se desarrollará en el 2º año de ejecución:

1. Asignación de enfermera referente investigadora (grupo B: intervención *Cuidar en casa*).
2. Aplicación del plan de actuación diseñado en la primera parte (grupo B: intervención *Cuidar en casa*).
3. Se medirán los resultados enfermeros en pacientes paliativos siguiendo el plan de actuación habitual (Grupo A sin intervención).
4. Se contabilizará el número de pacientes que fallecen en casa y en el hospital, aunque sea dentro o fuera de nuestra unidad (Grupo A y B).

5. Se medirán los gastos sanitarios del proceso (Grupo A y B).
 6. Realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad utilizando un guión que incluya las cinco dimensiones de calidad del modelo SERVQUAL para conocer la opinión de los usuarios respecto a la calidad del plan e identificar las debilidades y fortalezas del mismo (Grupo B).
 7. Analizar el impacto del plan en la calidad de vida de los usuarios mediante el Cuestionario sobre la calidad de vida: satisfacción y placer. Q-LES-Q. (Grupo A y B).
 8. Se medirán los gastos sanitarios del proceso (Grupo A y B).
- b) Emplazamiento: Unidad Clínica de Hematología de Adultos (UCHA) del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. En esta unidad están ingresados pacientes diagnosticados de enfermedad hematológica que requieren quimioterapia (QT) intravenosa y, con frecuencia, requieren de aislamiento protector. En caso de pacientes en tratamientos paliativos, generalmente, suelen estar ingresados por periodos prolongados.
- c) Sujetos de estudio: Paciente ingresado en la UCHA con procesos agudos sin alternativa de tratamiento curativo y cuidador principal que cumplan los siguientes criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

- Paciente ingresado en la UCHA que conoce su mal pronóstico y decide un tratamiento paliativo.
- Cuidador principal del paciente incluido en el estudio que conoce su mal pronóstico y decide un tratamiento paliativo y esta dispuesto a colaborar con nosotros en los cuidados.
- Paciente que decide seguir tratamiento paliativo desde su domicilio.
- Cuidador principal del paciente incluido en el estudio que conoce su mal pronóstico y decide un tratamiento paliativo desde su domicilio.
- Paciente que pertenece al Área de Salud del Hospital Virgen del Rocío.
- Dispersión geográfica menor de 30 kilómetros
- Paciente mayor de 18 años.

Criterios de exclusión:

- Paciente ingresado en la Unidad que conoce su mal pronóstico y decide un tratamiento agresivo y no paliativo.
- Cuidador principal del paciente excluido en el estudio.
- Paciente que no pertenece al Área de Salud del Hospital Virgen del Rocío.
- Dispersión geográfica mayor de 30 Kms
- Paciente menor de 18 años.
- Paciente, que a pesar de tener criterio de inclusión, decide no participar.

d) Variables de estudio:

- Diagnósticos Enfermeros más frecuentes en pacientes y familia a quienes se les comunican un mal pronóstico de su enfermedad y decide seguir tratamiento paliativo.

- Intervenciones enfermeras que ayudan a cubrir las necesidades del paciente paliativo hematológico y familia.
- Criterios de Resultados Enfermeros obtenidos tras la aplicación de las intervenciones enfermeras.
- Satisfacción y calidad de vida del paciente y familia antes y después de la aplicación del plan de actuación.
- Recursos sanitarios destinados a cubrir las necesidades del paciente paliativo y familia en hospital y domicilio.

e) Recogida de datos:

La recogida de datos será realizada por el equipo investigador entrenados siguiendo los siguientes criterios:

1. Utilización de un manual de procedimientos, plan de cuidados estandarizados del paciente hematológico elaborado por dos miembros del equipo investigador y en funcionamiento hace 4 años en la UCHA y plan de cuidados en situación terminal propuesto por la Consejería de Salud.
2. Observación Estructurada del equipo investigador que valore las necesidades del paciente terminal y familia y seleccione los diagnósticos enfermeros.
3. Cuestionarios para medir la satisfacción y la calidad de vida del paciente y familia. (Cuestionario sobre la calidad de vida: satisfacción y placer. Q-LES-Q).
4. Realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad utilizando un guión que incluya las cinco dimensiones de calidad del modelo SERVQUAL para conocer la opinión de los usuarios respecto a la calidad del plan e identificar las debilidades y fortalezas del mismo.
5. Grupos focales de cuidadoras para detectar necesidades en el domicilio.

f) Análisis de los datos:

El método de análisis será descriptivo, que consistirá en la descripción de los diagnósticos, intervenciones y resultados enfermeros obtenidos tras la observación estructurada reflejada en el plan de cuidados.

Para los datos cualitativos, realizaremos un análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas, mediante el método de Giorgi (1997). Con respecto a los datos cuantitativos, resultados enfermeros y cuestionarios empleados, realizaremos un análisis descriptivo, y en función de la comprobación de la distribución normal de las variables, se aplicará la prueba ANOVA, ó la de Kruskal-Wallis. Se utilizará el paquete estadístico SPSS versión 15.0.

En el análisis cualitativo de los grupos focales, la información se tratará con el sistema estándar de transcripción y un análisis de contenido.

Consideraciones éticas: Se garantizará la confidencialidad de los sujetos que pertenezcan al estudio y se obtendrá consentimiento escrito al inicio del proyecto.

Aplicabilidad

1. Elaboración de un plan de actuación orientado al afrontamiento de la enfermedad terminal y la muerte del paciente facilitándole la posibilidad de morir en casa ayudando a la familia y colaborando con ella.
2. Orientación al mapa de competencias de los profesionales de enfermería que trabajen en unidades de Hematología, Oncología y Unidad de cuidados paliativos.
3. Formación específica a los profesionales de enfermería que trabajen en estas unidades.
4. Eficiencia en la utilización de recursos humanos a través de la gestión de enfermería.

Agradecimientos

A la Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en los Cuidados y a la Fundación Index por el programa de formación Quid-innova que ha sido el germen y el impulso para la elaboración de este proyecto. Y a la ayuda constante y siempre disponible de nuestro Supervisor de Investigación y Gestión del Conocimiento, Luis López Rodríguez.

Bibliografía

1. Boceta Osuna J, Cía Ramos R, Cuello Contreras J A, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Sanz Amores R, Fernández de la Mota E. Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo. Sevilla: Consejería de Salud, 2005, 9.
2. Plan Integral de Oncología de Andalucía. 2007-2112. Consejería de Salud. 2007.
3. II Plan de Calidad, 2005-2008, Conserjería de Salud, Junta de Andalucía. II Plan de Calidad. Caminando hacia la excelencia. Ed. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. SE- 2005, 16.
4. Corles I, Germino B, Pitman M. Agonía, muerte y duelo, un reto para la vida. Ed. Manual Moderno, SA. México, 2005; 135.
5. Pascual López A. Cuidados paliativos. Humanitas 2003 ene-mar: 1(1):71-78.
6. Barranco Martos A, Pérez Aguilera M. Aspectos psicológicos del proceso de enfermedad y muerte. Revista: Inquietudes 2000 jul: 23-34.
7. Díaz Chicano JF, Castañón Baquera R, Carrión Tortosa F, Rodríguez Mondéjar JJ, Ramón Carbonell M. Cuidados a familiares de pacientes críticos. Enferm Científ 1997 jul-ago: 184-185:26-30.
8. Ferrer V, Medina JL, Lloret C. La complejidad en enfermería Profesión, Gestión, Formación. Barcelona: Alertes SA; 2003: 12-20.
9. Domínguez Simón M, Gamella Pizarro C, Sánchez Martos J. Cuidados paliativos: elementos para una atención de calidad. Revista: Enferm Científ 2000 mar-abr: 12-23.
10. Fornelles Hugo A. Cuidados paliativos en el domicilio Acta bioeth;6(1):65-75, 2000.

11. Rawl SM, Given BA, Given CW, Champion VL, Kozachik SL, Barton D, Emsley CL, Williams SD. Intervention to improve psychological functioning for newly diagnosed patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2002 Jul;29(6):967-75.
12. Martínez Riera J, Pérez Pont I, Martínez Canovas P. Importancia de la enfermera de referencia en la actividad de enfermería en Atención primaria. *Revista: Enferm Científ* 2003 sep-oct: 56-60.
13. Domínguez Simón M, Fernández Sánchez Y, Camella Pizarro C, Sánchez Martos J. Papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos. *Revista: Enfermería Científica* 2000 may-jun 218-219:5-8.
14. Naito A, Maeda M, Sekiya Y, Watanabe M, Sakata Y. Visiting nurse support for patients wishing to die at home 1996 Dec;23 Suppl 3:262-5 Niigata Cancer Center Hospital.
15. Pedro Gómez JE de, Morales Asencio JM. Las organizaciones ¿favorecen o dificultan? *Index Enferm (Gran)* 2004 primavera-verano Año XIII (44-45):26-31.
16. Griffiths PD, Edwards MH, Forbes A, Harris RL, Ritchie G. Efectividad de la atención intermedia en unidades hospitalarias dirigidas por enfermeros. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2007 Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
17. Gorlat Sánchez B, Serrallona Ruiz V, Molina Fernández G, Machado Ramírez MJ, Muñoz Sánchez I, Rodríguez del Águila MM. Los enfermeros: profesionales imprescindibles para mejorar la calidad de vida del enfermo oncológico. *Garnata* 1999 jun; 14:5-28.