

HOSPITALIZACION A DOMICILIO EN RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE TERESA AL FINAL DE SU VIDA

Autor: Dolores Veiga Cando

INTRODUCCION

La persona es un ser único (no hay dos exactamente iguales), complejo (con varias dimensiones, la biológica, la social, la psicológica, la espiritual), dinámico (porque es en el tiempo, tiene y hace historia), en relación (intra, inter y transpersonal) y con anhelo de plenitud (en busca de sentido, como afirma Frankl). (1)

Una de las principales características de las personas que se encuentran al final de su existencia debido a una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y compleja como algunos tipos de cáncer, es la presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

La OMS define los Cuidados Paliativos (CP) como: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales». (2)

La cercanía de muerte es un desencadenante bastante habitual de la experiencia de sufrimiento; se sufre cuando ocurre algo que percibimos como una amenaza importante para nuestra existencia, y al mismo tiempo creemos que no disponemos de recursos para hacerle frente a esa amenaza

La Hospitalización a Domicilio (HADO), modalidad asistencial enfocada a proporcionar en el domicilio cuidados y tratamientos similares a los dispensados en el hospital (3), tiene por sus características (equipos multidisciplinares, capacidad de relación con otros servicios del hospital, etc) un papel importante en la atención paliativa en aquellos pacientes que siendo el domicilio el mejor lugar terapéutico, tienen especial complejidad y precisan un dispositivo específico para dar respuesta a las necesidades planteadas. Así se recoge en el Plan Gallego de Cuidados Paliativos (PGCP) que destaca la orientación al paciente, evaluando la situación física y psicosocial del mismo y sus necesidades de forma individual, eligiendo de común acuerdo el mejor lugar asistencial para su tratamiento, hace hincapié en que todos los recursos giran en torno a las necesidades de la unidad familia-paciente, señalando el domicilio como el lugar más deseable para ello en la fase final de la vida(4).

Definir las situaciones de complejidad no es tarea fácil y de hecho no hay unanimidad sobre este concepto ya que son varios los factores que influyen: dependiendo del propio paciente (juventud, síntomas de difícil control, inestabilidad emocional..), de la familia/entorno de cuidado (aspectos emocionales que dificultan el cuidado, claudicación..) o de los propios equipos de atención primaria.

En el caso que expondremos a continuación confluyen varias características que hacen que a lo largo de la evolución de su enfermedad el nivel de complejidad aumente y requiera de una atención específica para dar respuesta a sus necesidades

DESCRIPCION DEL CASO CLINICO

Teresa es una mujer de 36 años diagnosticada en 2002 de adenocarcinoma endometroide moderadamente diferenciado de ovario y de endometrio, se realizó en aquel momento cirugía (histerectomía bilateral, salpinguectomía y apendicetomía) y se trató con quimioterapia (QT), radioterapia (RT) externa y braquiterapia.

En diciembre de 2009 presenta pérdida de fuerza en miembro inferior izquierdo diagnosticándose plexopatía compresiva por masa pélvica. Realizan cirugía en enero de 2010: gran tumoración pélvica con resultado anatomopatológico de sarcoma retroperitoneal (fibrosarcoma). Inician tratamiento QT. En abril 2010 aparece una masa inguinal, realizándose nueva cirugía con vaciamiento ganglionar con resultado de metástasis de fibrosarcoma retroperitoneal. Tras la cirugía presenta una dehiscencia de la herida e infección con crecimiento externo de masa irregular, exofítica, dolorosa y muy exudativa. Se envía de alta con HADO por la complejidad de la situación. En ese momento presenta dolor discontinuo (EVA 2/3) astenia intensa, anorexia y precisa curas 2 veces al día.

VALORACION Y PLAN DE CUIDADOS

El objetivo principal del plan de cuidados es establecer aquellas medidas que permitan lograr el máximo confort para la paciente en cada una de las etapas de la enfermedad.

- Tratamiento de problemas activos
- Prevención de nuevos problemas
- Promoción de oportunidades para la autorrealización, dar sentido a experiencias y el crecimiento personal y espiritual
- Atención integral del paciente y familia como una unidad (físicos, psicológico, social, duelo..)
- Oferta de distintas opciones terapéuticas

Todo ello se debe realizar en un clima de confidencialidad, diálogo y respetando al máximo la dignidad de la persona tal como esta la entiende. Se trata de centrarse en las necesidades de cada caso concreto. El modelo de cuidados centrados en las necesidades ha de ser (5):

- Integral, que no aborde solo síntomas físicos
- Consecuente , que surja del proceso de valoración con unos objetivos claros
- Pactado con paciente y familia

- Interdisciplinar, elaborado en equipo
- Individualizado, para cada paciente y familia
- Aplicable, con criterios de realidad
- Continuo, sin fisuras en el tiempo
- Dinámico, capaz de ajustarse a las necesidades del paciente/familia
- Coordinado entre los diferentes niveles y servicios

Para la elaboración del plan de cuidados hemos de valorar distintas dimensiones de cada necesidad (Ferris, Gómez-Batiste, Fürst & Connor, 2007):

1. Aspectos clínicos, gestión de la enfermedad que engloban todas las medidas referentes al tratamiento de la enfermedad causal, la definición de objetivos y la toma de decisiones.
2. Aspectos físicos, fundamentalmente relacionados con el control de síntomas.
3. Aspectos psicológicos que facilitan o dificultan la adaptación al proceso de enfermedad.
4. Aspectos sociales, centrados en la atención de la familia.
5. Aspectos espirituales o que exploran y dan apoyo a las necesidades trascendentes.
6. Aspectos prácticos, que exploran necesidades de la vida cotidiana.
7. Últimos días y final de la vida.
8. Atención a los procesos de pérdidas, aplicada a todas las personas implicadas en la situación.

Una vez descritas las dimensiones de los distintos tipos de necesidades, los principios, instrumentos, elementos y actividades básicas, el modelo de intervención general se basa en el descrito como “square of care” o “cuadro de cuidados” (Ferris et ál., 2002), en el que, para cada dimensión de cada tipo de necesidad, se practica un modelo sistematizado de evaluación e intervención. Para cada una de las dimensiones, se establece una metodología de abordaje que incluya los pasos necesarios para una relación terapéutica efectiva: la evaluación compartida de los profesionales, el enfermo y la familia, la definición de los objetivos, la planificación de los cuidados y su aplicación, la evaluación y monitorización de resultados.

Siguiendo este modelo en ese momento de la evolución de la enfermedad de Teresa y su familia hacemos la siguiente valoración de necesidades y plan de cuidados:

1.- Gestión de la Enfermedad: Conoce su enfermedad, no acepta progresión, culpabiliza de ello a la intervención de distintos profesionales, tiempos de espera, etc

En cada visita se responde a sus preguntas al respecto, se habla de la evolución según sus necesidades, aclarando dudas que ella pregunta sobre el significado de “residuo tumoral en zona quirúrgica”.

2.- Aspectos Físicos:

Dolor que percibe como leve (EVA 2), toma solo ocasionalmente algún analgésico.

Astenia intensa, anorexia, preocupada por la pérdida de peso. Se deja pauta analgesia, explicamos cómo tomar y clarificamos dudas (“no quiere acostumbrarse a los analgésicos”)

Dehiscencia herida quirúrgica en ingle de unos 10 cm, exudados muy abundante y mal oliente, borde herida friable que sangra con facilidad, lecho con tejido desvitalizado. Planificamos cura dos veces mientras el exudado fue alto, limpieza con salino, apósitos de hidrofibra con plata y apósito de gasa, en el momento que disminuye el exudado se realizan una vez al día.

3.- Aspectos psicológicos: Angustia y ansiedad, a veces se despierta de noche angustiada, le preocupa mucho no poder valerse por sí misma ya que la pierna izquierda “no le permite moverse”, la nota acorchada y pesada.

4.- Aspectos sociales: Teresa está casada, sin hijos, su marido trabaja conduciendo un camión y está fuera todo el día, su madre viuda está con ella y se encarga de la comida, aseo, etc. La madre es una mujer muy pesimista que continuamente se queja de las desgracia que supone esto y las que ya vivieron en la familia (su marido falleció en un accidente laboral); a menudo discuten entre ellas y carece de habilidades para el apoyo a su hija.

Con su madre trabajamos a diario el apoyo a su dolor y le ayudamos a centrar los cuidados en las necesidades de Teresa también reforzamos la importancia que ella tiene en este momento.

Tiene otras dos hermanas que viven fuera de la ciudad pero que la visitan con frecuencia y la acompañan a las revisiones y en las consultas de segunda opinión que solicitan en otros dos centros, mantiene muy buena relación con ellas.

5.- Aspectos espirituales: Gran sufrimiento emocional, esta triste , verbaliza que toda su vida no tuvo “más que desgracias”, no admite la posibilidad de muerte, repite con frecuencia que “es muy joven y no puede morirse siendo tan joven”. En este sentido el equipo acompaña el sufrimiento inevitable, no engañamos, e intentamos que Teresa encuentre sentido a su dolor y reforzamos sus fortalezas personales para afrontar este proceso que está viviendo.

6.- Aspectos Prácticos: Vive en un dúplex, su habitación está en la planta superior y el baño en la de abajo. Animamos a poner la cama abajo, en la sala, ya que le cuesta subir las escaleras.

Disponen de recursos económicos para la satisfacción de las necesidades personales y familiares.

Los fines de semana, que está su marido, le gusta ir a la aldea donde nació a unos 30km de la ciudad. Se habla con el PAC de la zona para la realización de las curas los fines de semana.

7 y 8 - Cuidados final vida: Sin elaborar en ese momento. En este sentido exploramos sus deseos y valores, respondemos a las preguntas de Teresa y de su madre, sin engañar dentro de la esperanza con el objetivo de ir adecuando las expectativas y tomando decisiones conjuntas en la planificación futura.

8.- Duelo: Su madre vive un duelo anticipado. En este sentido se realiza escucha atenta de sus demandas , información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución y entrenamiento y participación en las tareas de cuidado

Pasadas 3 semanas situación estable, está más tranquila, su madre también se está adaptando; ha iniciado un nuevo ciclo de quimioterapia paliativa con buena tolerancia excepto nauseas en los dos días siguientes a la administración que se resolvieron con metoclorpramida vía subcutánea ; la herida no está cerrada, en los bordes crecen implantes tumorales y se palpan nódulos abdominales pero no tiene dolor y el exudado disminuye; en ese momento se plantea continuar las curas y cuidados a cargo de su equipo de Atención Primaria; contactamos con ellos y se realiza una visita conjunta.

En Noviembre del año 2010 contactan de nuevo con HADO desde la consulta de Oncología Médica; dada la progresión de la enfermedad y del deterioro de la paciente deciden en sesión clínica no iniciar tercera línea de quimioterapia. Ingresas de nuevo en HADO para continuar con atención paliativa.

En estos meses la situación de Teresa es:

- Ha perdido unos 10 kg de peso, tiene una gran masa tumoral en la ingle y hemiabdomen izquierdo que infiltra tejidos y piel (fig-1) muy exudativa, muy mal oliente y que sangra con facilidad, además tiene un linfedema muy importante en la extremidad inferior izquierda, y no es capaz de moverse ella sola.

Fig-1



- Dolor casi continuo EVA 6-7/10 en reposo que aumenta a 8-9 /10 al moverse
- Estreñimiento importante
- Astenia muy intensa, anorexia.

- Disnea nocturna (metástasis pulmonares)
- Muy angustiada, niega la situación de gravedad, duerme muy mal.
- Su madre está desbordada con la situación, llora continuamente.
- Su marido tiene un permiso en el trabajo para ayudar en el cuidado ya que en ese momento Teresa necesita ayuda para aseo, vestido y no es capaz de subir las escaleras.

En esta realidad actual se adecúa el plan de cuidados, priorizando el control de síntomas (dolor, disnea, insomnio, estreñimiento) ,y el confort: se realizan curas paliativas 2-3 veces/día con metronidazol irrigado, apósitos de carbón activado y apósitos externo con compresas y una braga/pañal para sujetar la gran masa externa; también se coloca sonda vesical por lo mucho que le molesta el cambio de pañal.

En relación al gran sufrimiento emocional, se hace acompañamiento (acogida, presencia, compasión) intentamos que encuentre sentido en su dolor, dejamos expresar su rabia y tristeza y su pregunta continua: “¿Cómo me voy a morir tan joven, solo tengo 37 años..”? Le hacemos saber que estaremos con ella y haremos todo lo que esté en nuestras manos para que se encuentre lo mejor posible.

Después de un mes en que el deterioro es progresivo y ante la imposibilidad de cuidados en su domicilio, les planteamos a los tres la posibilidad de ingresar en la unidad de paliativos y aunque inicialmente está ambivalente finalmente le parece buena idea e ingresa.

Cuando la visitamos en la unidad a los dos días nos recibe en cama, están con ella su marido, sus 2 hermanas y su madre, está tranquila y contenta de tenerlos a todos, con los síntomas controlados, nos dice que está muy bien en el hospital porque está toda la familia con ella.

Fallece dos días después tranquila y con sus personas queridas al lado

DISCUSION Y REFLEXION FINAL

La clave en el Plan de cuidados es la revisar... revisar... revisar...cada día y ante cada cambio, estos son rápidos y con frecuencia imprevisibles. Lo que hoy responde a las necesidades de la persona enferma/entorno de cuidado mañana no se adecua, de ahí la necesidad de revisar si las intervenciones se adecuan a los objetivos, si los objetivos de ayer siguen siendo los de hoy.

En el caso de Teresa, los cambios fueron determinantes de la planificación. Anticiparnos a las situaciones de crisis (disnea, dolor, sangrado frecuente de la ulcera, olor nauseabundo, necesidad de braga pañal adecuado para “recoger” la gran masa tumoral), el refuerzo y enseñanza de destrezas a su madre y cuidadora, la disponibilidad de contacto telefónico todo el día, hizo posible que permaneciese en su casa y fuese lo más autónoma posible. También es importante detectar cuando el mejor lugar para seguir cuidando no es el domicilio y explorar con ella sus valores para tomar la mejor decisión y tener claro que el paciente/familia es el centro y cada dispositivos (atención primaria, hospital, HADO, unidad de cuidados paliativos) tiene su momento en la atención fue fundamental para dar respuesta.

El gran sufrimiento emocional de Teresa nos supuso al equipo de HADO un reto, ya que nos exigía respuestas a su situación, sintiéndonos en algunos momentos en riesgo de sobrecarga. Sentimos que el apoyo de un profesional psicólogo nos sería de ayuda tanto a Teresa como al propio equipo.

BIBLIOGRAFIA

- 1. - Monografías SECPAL.6. BIBLIOGRAFIA ESPIRITUALIDAD EN CLÍNICA Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. 2014.
- 2. - Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08
- 3. - Sanroma P, Sampedro I, González C, Baños MT. Hospitalización domiciliaria. Recomendaciones clínicas y procedimientos. Santander: Fundación Marqués de Valdecilla; 2011. [consultado 15 Maio 2015]. Disponible en: <http://www.sehad.org>
- 4.- Consellería de Sanidade. Plan Galego de Coidados Paliativos. 2ª ed. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade, Servizo Galego de Saúde; 2006. Pag.-22. [consultado 13 Maio 2015]. Disponible en: <http://www.sergas.es/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1592>
- Gonzalo Montalvo J.I. Alarcón Alarcón T.. Valoración geriátrica integral. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Barcelona, 2001