



## ARTÍCULO ESPECIAL

# Atención en domicilio a pacientes no COVID-19 en la era COVID: tres experiencias diferentes

Miguel Ángel Cuervo Pinna<sup>1\*</sup>, Amparo Gisbert Aguilar<sup>2</sup> y Natalia López-Casero Beltrán<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz, España. <sup>2</sup>Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Hospital Clínico Universitario de Valencia, España. <sup>3</sup>Unidad de Cuidados Paliativos, Gerencia de Atención Integrada. Alcázar de San Juan, Ciudad Real, España

Recibido el 15 de junio de 2020

Aceptado el 2 de septiembre de 2020

### PALABRAS CLAVE

Atención domiciliaria, cuidados paliativos.

### KEYWORDS

Home care, palliative care.

### Resumen

La población con enfermedad avanzada al final de la vida, la más vulnerable, ha sufrido sobremedida la escasa atención presencial durante la pandemia. Describimos tres experiencias diferentes en relación con la atención domiciliaria de esta población no COVID.

### Abstract

The population with advanced disease at the end of life, the most vulnerable one, has suffered greatly from the limited in-person care during the pandemic. We describe three different experiences in relation to home care for this non-COVID population.

Cuervo Pinna MA, Gisbert Aguilar A, López-Casero Beltrán N. Atención en domicilio a pacientes no COVID-19 en la era COVID: tres experiencias diferentes. *Med Paliat.* 2020;27(3):226-233

\*Autor para correspondencia:

Miguel Ángel Cuervo Pinna

Equipo de Cuidados Paliativos. Av. Damián Téllez Lafuente, n.º 22. 06010, Badajoz, España

Correo electrónico: [miguelangel.cuervop@gmail.com](mailto:miguelangel.cuervop@gmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2020.1168/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1168/2020)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

## INTRODUCCIÓN

En este trabajo se exponen tres experiencias diferentes en relación con la actividad en pacientes con enfermedad avanzada no COVID en tiempos de pandemia.

En Badajoz, el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) ha tenido que priorizar la actividad asistencial hacia el domicilio dada la dificultad de que esta población recibiera atención domiciliario del resto de niveles.

En Valencia, aunque en el momento previo al inicio de la pandemia se intentaba poner en marcha el equipo de soporte intrahospitalario, la realidad hizo igualmente potenciar la actividad domiciliaria de los enfermos “más olvidados”, aquellos con patología avanzada sin COVID.

La Comunidad de Castilla La Mancha, y particularmente la provincia de Ciudad Real, en los municipios de Tomelloso y Alcázar de San Juan, se vio muy afectada y los recursos humanos de los equipos específicos se tuvieron que reubicar a la atención de pacientes COVID, contando solo una enfermera con la atención específica a la población no COVID, lo que supuso un cambio en la reorganización de su atención domiciliaria.

## EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE BADAJOZ: ¿SOPORTE O REFERENTE EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DURANTE LA PANDEMIA?

### Introducción

En España, los cuidados paliativos (CP) han pasado de ser considerados una oferta privilegiada a establecerse como un derecho de todo ciudadano, tanto en atención primaria (AP) como en atención hospitalaria, desde la Ley 16/2003<sup>1</sup>.

Los diferentes modelos de prestación de cuidados paliativos definen recursos básicos y especializados, que se separan en tres niveles de atención<sup>2</sup>:

- **Primer nivel o CP primarios:** disponibles para todo paciente que lo necesite allí donde reciba atención sanitaria (ambulatoria u hospitalaria). Debe ser parte de la competencia básica de todo profesional sanitario.
- **Segundo nivel o CP secundarios:** servicio de apoyo e interconsulta (realizado por equipos de CP específicos) a los profesionales que prestan CP de primer nivel, siempre que sea necesario para un adecuado control. Se trata de ayudar, no de sustituir, al primer nivel. El apoyo debe ser complementario y la atención, compartida<sup>3</sup>.
- **Tercer nivel o CP terciarios:** unidades o camas específicas de ingreso de referencia para atención directa de casos de extrema dificultad que requieran supervisión continuada, y centros promotores de investigación y docencia.

Así pues, la atención a pacientes con enfermedades avanzadas en domicilio o centros sociosanitarios recae en los Equipos de Atención Primaria (EAP) y cuando la complejidad lo requiere ha de ser valorado por un Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), como se recoge en el Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura<sup>4</sup>.

Durante la pandemia actual, a la vista de lo acontecido en la comunidad de Madrid y Cataluña, cerca del colapso

sanitario, Extremadura acomete un Plan de Contingencia<sup>5</sup>, donde la atención sanitaria tiene como eje fundamental la lucha contra la COVID, potenciándose la atención telefónica a la presencial.

Hasta la fecha, el profesional del equipo de AP tenía la responsabilidad de prestar atención ambulatoria a enfermos en situación terminal, tal y como se recoge en las diferentes carteras de servicio vigentes actualmente<sup>6</sup>. Su papel es clave tanto en pacientes con cáncer como en los de otras afecciones que cursan con insuficiencia de órganos avanzada<sup>7</sup>, pues es un agente esencial en el abordaje precoz de síntomas y en el seguimiento en el domicilio<sup>8</sup>.

Sin embargo, el nuevo modelo de atención sobrevenida ha hecho que la atención presencial en domicilio sea escasa, con lo que los ESCP han tenido que implicarse más, y a mi entender han pasado a ser en muchos casos *equipos referentes*, más que equipos de soporte.

El objetivo de este estudio es describir la atención del ESCP de Badajoz en lo referente a la atención domiciliaria de los enfermos incluidos en Programa (No COVID) y analizar las medidas instauradas, que indefectiblemente se han traducido en un cambio de actuación de nuestros compañeros de AP.

### Situación actual. Método

El ESCP de Badajoz está compuesto por cuatro enfermeras, cuatro médicos, un psicólogo, una Trabajadora Social (a tiempo parcial) y una administrativa. La función de soporte se realiza tanto a los EAP, servicios hospitalarios como centros sociosanitarios (CSS) del Área de Salud de Badajoz (250.000 habitantes). Dispone de camas específicas hospitalarias integradas en un servicio de medicina interna: 7 habitaciones individuales (no unidad). La responsabilidad última en estas camas recae en el ESCP. Aproximadamente (según histórico de los últimos años), realiza una atención compartida de unos 500 pacientes nuevos/año.

Se analiza la actividad asistencial (en concreto la función de soporte a los EAP) de los meses de marzo y abril de 2020 (etapa COVID), que entendemos como la máxima incidencia global de COVID en España, en comparación con los dos meses anteriores (enero y febrero [pre-COVID], siendo este el periodo de mayor actividad según los datos del ESCP).

Se describen los planes de contingencia del Servicio extremeño de salud, y se analizan qué medidas condicionan la merma de la atención domiciliaria del paciente con enfermedad avanzada y su familia, por parte de los profesionales de AP.

### Resultados

En los meses de enero y febrero (pre-COVID) se notificaron 70 pacientes nuevos al ESCP, siendo en los meses de marzo y abril (COVID) de 76. El origen de las derivaciones fue similar en ambos periodos, aunque con un discreto aumento la de los EAP (Figura 1) durante la etapa COVID.

En la etapa pre-COVID fallecieron 77 pacientes incluidos en PRCPEx, mientras que en COVID, 70. Hubo un cambio significativo del lugar de exitus: mayor en domicilio en los meses de marzo y abril (Figura 2).

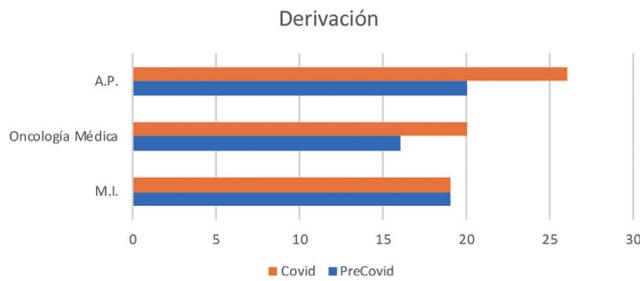


Figura 1. Derivación de paciente de los servicios diana (solo incluidos los más frecuentes).

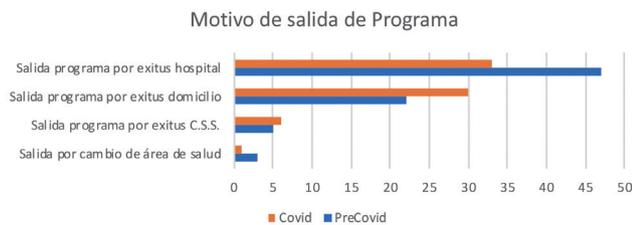


Figura 2. Lugar de fallecimiento de los pacientes.

En cuanto a la actividad asistencial reseñamos la de la enfermeras y médicos, puesto que la mayor parte del tiempo la actividad del psicólogo y la TS fue por teletrabajo, entendiendo que no es comparable.

Si bien la actividad hospitalaria de soporte fue similar, se objetiva un gran incremento en la actividad domiciliaria en la etapa COVID: asesorías a los EAP, asesoría a la familia (telefónica o videollamada) y visitas domiciliarias (Figura 3).

Dentro de los planes de contingencia que se han elaborado desde el Servicio Extremeño de Salud recogemos los puntos que a nuestro criterio han influido en la atención domiciliaria a los pacientes incluidos en programa de cuidados paliativos:

- Atención primaria:

1. *Consulta a demanda*: solo acudir en caso de necesidad inaplazable. Se potencia la consulta telefónica o videollamada.
2. Se anulan todas las consultas programadas de seguimiento de paciente crónico.

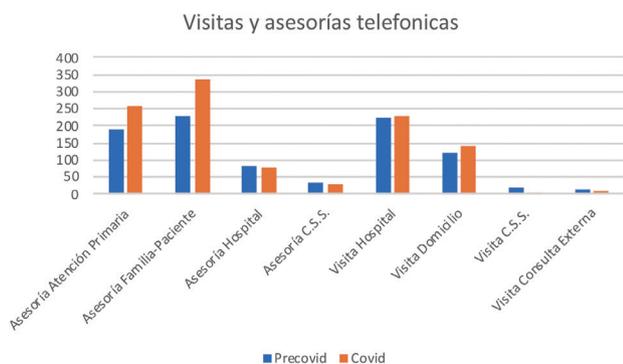


Figura 3. Actividad asistencial médico-enfermera.

3. Se reducen las pruebas complementarias al mínimo imprescindible.
  4. Atención domiciliaria: se reorganiza la asistencia para mayor seguimiento domiciliario de pacientes sospechosos o con COVID.
  5. Se suprimen las sesiones de formación continuada.
  6. Distribución de consultas en horario de mañana y tarde.
  7. No se trabaja por Unidades Básicas Asistenciales (UBA), perdiéndose la organización asistencial. No se disponía de referente, cada día un profesional sanitario diferente: se pierde capacidad de prevención.
- Atención hospitalaria:
- Consultas externas:
    - a) Se suspenden las consultas primeras y sucesivas no prioritarias.
    - b) Se potencian las consultas telefónicas, las e-consultas, videollamadas, telemedicina.
    - c) Distribución de consultas en horario de mañana y tarde.
    - d) Restricción de acompañantes.

“... Ante la situación generada por la rápida transmisión del virus COVID-19 que ha provocado la declaración de pandemia por la OMS, y ante la previsión de un incremento de un número considerable de casos en Extremadura, es necesario preservar al máximo la disponibilidad de camas en los hospitales del Servicio Extremeño de Salud y al mismo tiempo disminuir la afluencia de ciudadanos a los centros sanitarios para actuaciones que puedan ser aplazadas...”

Así comenzaba la resolución del Servicio Extremeño de Salud por la que se establecía el plan de reducción de actividad asistencial en los centros sanitarios del Servicio Extremeño de Salud ante la pandemia del COVID-19, y que hemos descrito en el apartado de resultados.

En el ámbito sanitario, la COVID-19 nos ha obligado a replantear el ejercicio de la propia Medicina en la forma de comunicación entre los propios profesionales sanitarios y entre estos y los pacientes. En época de pandemia, la telemedicina se ha mostrado una verdadera necesidad en el ámbito sanitario<sup>9</sup>, y ello tanto por la necesidad del propio sistema de no ser vector, como de no ser contagiado en la relación médico-paciente. En áreas donde la incidencia de COVID-19 ha sido escasa, como en Extremadura, la atención se ha centrado más en “el miedo a la COVID”, que se explica por la escasa preparación y recursos, como también por presentar la mayor letalidad de España<sup>10</sup>.

Aunque es encomiable el trabajo que han realizado nuestros compañeros de AP, el hecho de haber centrado la mayor parte de la atención sanitaria telemáticamente, ha restado calidad en la atención paliativa en un gran número de ocasiones, sobre todo en situaciones de últimos días o semanas<sup>11</sup>.

Si cabe, el paciente crónico no oncológico ha sufrido aún más la dificultad de la atención domiciliaria, exacerbada por la suspensión de consultas programadas.

El hecho de que se haya tenido que reorganizar la actividad asistencial en los centros de salud, ha dificultado la presencia de una unidad básica asistencial de referencia, y en la mayor parte de los EAP no tenía lugar una continuidad asistencial ante las demandas de nuestros enfermos, perdiéndose en gran medida la capacidad de prevención, al trabajar casi siempre “a demanda”.

Aunque no hemos podido realizar un estudio cualitativo *ad hoc* tanto a los pacientes como a los familiares y profesionales de AP, se percibe un consenso de que indefectiblemente la calidad de la atención no puede ser la misma que previamente a la pandemia.

Es por todo lo anterior que el ESCP haya pasado a ser en gran número de ocasiones el “referente”, en vez de realizarse la función de soporte. La pandemia actual ha impulsado un papel más proactivo, desempeñando funciones más propias de un recurso primario que específico.

Quisimos comparar la actividad asistencial de estos dos meses con los periodos que más actividad suele realizar el ESCP. Se objetiva un incremento de más de un 20 % global en la atención domiciliaria (con los mismos recursos), siendo similar la atención hospitalaria de soporte.

En cuanto al lugar de exitus, ha aumentado significativamente el domicilio en relación con el hospital, que puede ser debido tanto a la mayor presencia/disponibilidad del recurso específico, como el miedo del paciente y la familia a acudir al hospital.

Ante la dificultad de conseguir llegar presencialmente a un gran número de pacientes, en que entendimos que podía ser preciso sedación paliativa domiciliaria, se consiguió dotar a los EAP de midazolam parenteral, fármaco que hasta entonces solo podía disponerse en ámbito hospitalario. Asimismo, se ofertó telemáticamente la posibilidad de formación continuada en sedación paliativa, basada en las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

## ATENCIÓN A LOS PACIENTES PALIATIVOS NO COVID EN EL HOSPITAL Y EL DOMICILIO: LOS GRANDES OLVIDADOS

Desde mitad de marzo estamos viviendo un tsunami y nuestra realidad ha cambiado de manera muy relevante.

Estas líneas pretenden compartir la experiencia profesional vivida estos dos últimos meses.

La realidad empezó a cambiar de manera espectacular... ¡Los pasillos del hospital estaban vacíos, no se reconocía a los propios compañeros bajo gorros y mascarillas y los familiares habían desaparecido!

Paseando por esos silenciosos pasillos pensé que seguro que había más cosas que podíamos hacer por nuestros pacientes COVID. Estaban aislados en las salas de MI, Neumología o la UCI, y era difícil el acceso. Contacté con la Dirección Médica del hospital y les pasamos el protocolo de la SECPAL para el tratamiento paliativo adaptado a nuestro hospital<sup>12</sup>.

Desde el punto de vista del trabajo, aunque pertenezco administrativamente a la UHD (Unidad de Hospitalización Domiciliaria), llevo dos años tratando de poner en marcha el Equipo de soporte Intrahospitalario de Cuidados Paliativos con el apoyo de la Dirección, sí, pero sin ningún recurso... No he conseguido en dos años que haya una enfermera en el equipo y he ido gestionando la comunicación con los servicios como he podido.

Inicialmente, el Servicio de Oncología ha sido el que más interconsultas ha realizado pero poco a poco vamos consiguiendo la colaboración de otros servicios: Medicina Interna,

Cirugía, Nefrología, Neurología... Las interconsultas han sido siempre de pacientes hospitalizados y en consultas externas.

## Situación actual

Me encontré con una disminución muy importante de pacientes paliativos oncológicos en el hospital, y por tanto con un número muy reducido de interconsultas.

Constaté a través de llamadas telefónicas que los pacientes tenían, y todavía tienen, mucho miedo de venir al hospital.

También he escuchado a algunos pacientes decir que tienen sentimientos de abandono, que llaman a los centros sanitarios y no les respondemos...

He visto también pacientes en residencias absolutamente angustiados y bloqueados emocionalmente por el aislamiento y el cambio de habitación a los que se les ha sometido por el hecho de haber estado ingresados en el hospital, aunque PCR y serología fueran negativas.

Ante esta realidad reorganicé mi trabajo con la UHD. Ellos necesitaban estructuralmente que yo saliera a la calle a ver pacientes por bajas médicas y yo encontré la oportunidad de atender a los pacientes paliativos en su domicilio. Las nuevas interconsultas externas se han realizado de manera casi exclusiva en los domicilios y los pacientes que necesitan hospitalización en casa también.

Con el equipo de enfermería de la UHD, hemos ido aprendiendo, día a día, a reconocer las necesidades de los pacientes. La realidad nos indica que AHORA tenemos que aprender a comunicarnos con los pacientes a través de la mirada, a través de la voz y de las palabras. Esto me ayudó porque sentía que me había quedado sin herramientas. El contacto físico y los abrazos me los habían robado.

He leído y reflexionado mucho estos días. Me han servido mucho las palabras de Diego Gracia cuando dice que los seres humanos tenemos alergia a la incertidumbre<sup>13</sup>. Una situación como la actual nos genera mucha angustia y sobre todo los profesionales, tenemos que ser capaces de gestionarla para poder ayudar a nuestros pacientes, incluso para gestionar nuestra vida a partir de ahora de otra manera.

He vivido situaciones muy diferentes en estos días, desde pacientes aterrorizados ante la posibilidad del contagio hasta paciente que te tocan, te besan y te dicen que “de algo hay que morir... Así no se puede vivir...”. En todas ellas he sentido que estaba haciendo lo que tenía que hacer y me he sentido una persona privilegiada por poder hacer aquello que me gusta y para lo que me he preparado<sup>14</sup>.

Seguro que todos hemos visto actitudes en nuestros compañeros que nos han gustado más o menos... En general yo destacaría la humanidad y compasión que he visto en muchos compañeros y que me ha hecho sentirme orgullosa de pertenecer a este colectivo de trabajadores sanitarios.

## Objetivos

1. Evaluar los cambios realizados en el trabajo habitual del equipo de soporte a raíz del inicio de la pandemia.
2. Presentar alternativas y recomendaciones para el futuro integrando la realidad que la pandemia ha supuesto y supone en nuestro trabajo.

## Resultados

Se realiza una comparación del trabajo realizado durante los meses de abril y mayo de 2019 y 2020 en el Equipo de Soporte.

En el año 2019 se atendieron 86 pacientes, de los cuales el 77,9 % fueron de Oncología ingresados o en consulta externa. Esta cifra ha disminuido al 52,8 % en el 2020, presumiblemente por la disminución de pacientes oncológicos que han venido al hospital o han querido que vayamos a visitarlos a casa.

El resto de los pacientes atendidos fueron de Medicina Interna, Hematología, Cirugía, Digestivo, Nefrología y Traumatología (Figura 4).

En el año 2020 hemos atendido un total de 70 pacientes, pero de una manera diferente a los meses de abril y mayo del año anterior (Figura 5).

Se ha atendido un 47 % de enfermos hospitalizados, casi todos ellos no COVID, pacientes paliativos oncológicos y

pacientes paliativos no oncológicos. Los pocos casos vistos COVID eran pacientes paliativos previos que se infectaron por el coronavirus e ingresaron en el hospital.

Este año hemos tenido interconsultas fuera del hospital y pacientes en UHD remitidos desde Atención Primaria, residencias (el hospital intervino varias de ellas por el número de pacientes afectados), Urología, Neurología, Cardiología, Ginecología y Neumología.

## CONCLUSIONES

1. El número de pacientes atendidos ha disminuido en estos dos meses comparándolo con años y meses anteriores. La incertidumbre y el miedo al contagio han sido factores decisivos para ello.
2. La reorganización del trabajo ha ayudado a mantener la atención de los pacientes paliativos. Muchos de ellos no hubieran venido pero sí han aceptado que nosotros, con las medidas de seguridad, hayamos ido a atenderlos en casa<sup>15</sup>.
3. Tenemos que seguir desarrollando nuevas herramientas de comunicación con nuestros pacientes, ya que son una pieza clave de nuestro trabajo.
4. A pesar de que hemos trabajado con gran escasez de recursos, no podemos permitir que esto continúe igual. La realidad nos ha demostrado que hay que exigir más recursos en sanidad<sup>16</sup>.

### ABRIL-MAYO 2019

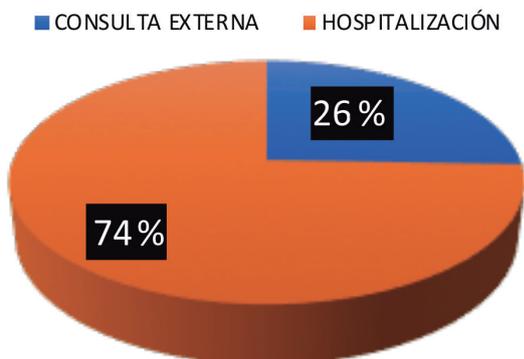


Figura 4. Porcentaje de atención en cuidados paliativos durante los meses de abril-mayo de 2019.

### ABRIL-MAYO 2020

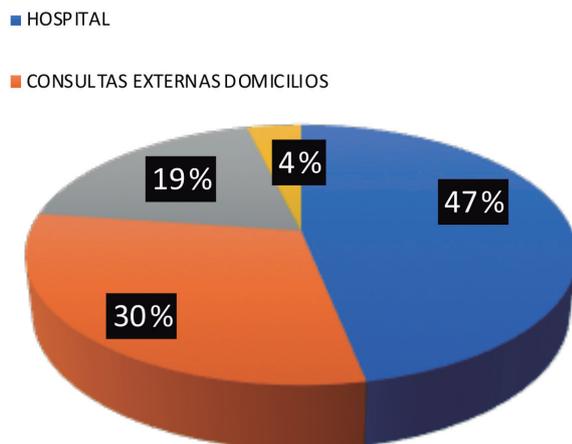


Figura 5. Porcentaje de atención en cuidados paliativos durante los meses de abril-mayo de 2020.

## ATENCIÓN A PACIENTES PALIATIVOS NO COVID EN TIEMPOS DE PANDEMIA DESDE UCP DOMICILIARIA ALCÁZAR DE SAN JUAN (CIUDAD REAL)

### Introducción

Durante el mes de marzo de 2020, el virus COVID-19 irrumpió en nuestras vidas y en el área sanitaria Mancha-Centro como un torbellino violento e impactante. Tanto es así que tuvimos que reorganizarnos por completo como Unidad de Cuidados Paliativos, y además reinventarnos a nivel personal, de equipo y de institución hospitalaria. Toda la región de Castilla La Mancha, y particularmente la provincia de Ciudad Real, en los municipios de Tomelloso y Alcázar de San Juan, se vio muy afectada.

La población atendida es, aproximadamente, de 275.000 habitantes, en un total de 26 poblaciones. Actualmente existen dos equipos, uno domiciliario y otro mixto (hospital/domicilio), formados por dos médicos, dos enfermeras y una psicóloga. La organización en este tiempo de pandemia cambió de forma radical, ya que la prioridad establecida por la Dirección del Hospital fue atender la hospitalización de pacientes con COVID-19, de tal forma que se dejó un solo equipo durante el mes de marzo para la atención en domicilio, y después, casi todo el mes de abril, tras otra reorganización, quedó sola una enfermera de cuidados paliativos. Resultó una médico de baja por COVID-19, la otra médico y la otra enfermera en planta hospitalaria de atención COVID-19. También la psicóloga se centró en la atención COVID telefónica y hospitalaria a profesionales y pacientes/familias.

## Objetivos

- Reforzar la atención domiciliaria de pacientes (y sus familias) en situación de enfermedad avanzada, no COVID, en la pandemia con los recursos disponibles<sup>17</sup>.
- Disminuir el temor causado por la pandemia e introducir oportunidades en los cuidados en casa, con el acompañamiento necesario, proporcionando atención al duelo y una despedida que no se podía dar según los ritos funerarios.
- Proporcionar herramientas a AP.

## Método

Análisis de la actividad realizada por la UCP.

La actividad de trabajo realizado durante el año 2019 (Figura 6) muestra tanto la comparativa de las visitas domiciliarias realizadas, las interconsultas hospitalarias a otros servicios y visitas prealtas y el número de llamadas telefónicas realizadas a familias, como otras gestiones de coordinación con otros servicios y profesionales, mayoritariamente de Atención Primaria.

La Figura 7 pone de manifiesto la actividad realizada durante la pandemia. Se puede observar el aumento de la atención telefónica, así como que a pesar de las dificultades en relación con los recursos humanos disponibles, y con gran esfuerzo, las visitas domiciliarias se mantuvieron atendidas

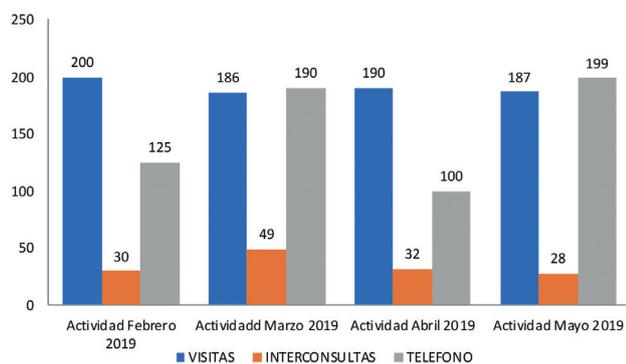


Figura 6. Actividad del año 2019 (febrero-mayo).

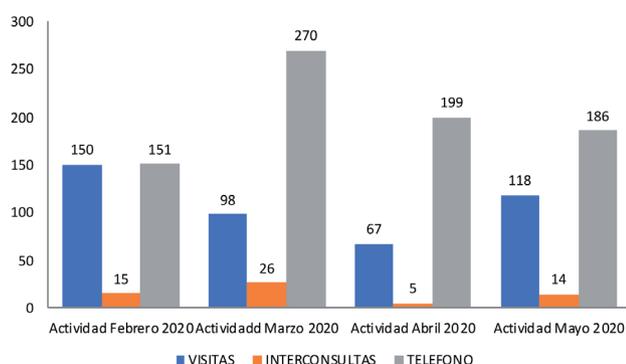


Figura 7. Actividad del año 2020 (febrero-mayo).

durante el mes de abril, cuando el equipo solo contaba con esta enfermera.

La Dirección del Hospital transmitió que se estaba haciendo “medicina de guerra”. Nos encontrábamos ante una situación nueva, muy incierta y con un número escalofriante de contagios. Lo primero fue dotar de recursos y llevar a cabo alianzas con los equipos de Atención Primaria<sup>18</sup> para que los pacientes oncológicos y no oncológicos estuvieran atendidos en casa y no fueran al hospital en la medida de lo posible. Esto puedo afirmar que ha sido posible y los pacientes, prácticamente el 90 %, han fallecido de su enfermedad en su entorno domiciliario y familiar.

Para ello se enviaron las recomendaciones que elaboró la SECPAL a todos los profesionales (coordinadores médicos y de enfermería, tanto de los Centros de Salud como del Hospital Mancha Centro y a Residencias Sociales que pertenecen al área sanitaria) con el fin de poner en su conocimiento lo que en cuidados paliativos hacemos a diario: dar confort, mantener un buen control de síntomas y facilitar una buena muerte. Dentro de estas recomendaciones éticas y clínicas, estaba el protocolo de sedación paliativa con dosis y fármacos. Además, cuando fue necesario, se les proporcionó el material para tal fin (infusores, palomillas, medicación...).

## Resultados

Sorprendió cómo el personal sanitario que ve la muerte en su actividad profesional diaria, inclusive algunos compañeros paliativistas, no aceptaban la realidad de este tipo de muerte por COVID-19. Sabemos que no todas las muertes son iguales, pero la aceptación de esta como parte de la vida y de que somos seres vulnerables, frágiles y finitos nos confronta con la realidad vivida.

A veces, un sentimiento de tristeza se unía a emociones de rabia e impotencia por no entender cómo algunos compañeros de Atención Primaria se negaban a ir a domicilios por temor al contagio, y solo prestaban una atención telefónica que en los pacientes paliativos se queda muy corta y escasa, ya que las demandas son muchas y muy diversas.

También cabe añadir la gestión de preocupaciones y sentimientos personales viendo cómo familiares muy directos, amigos y compañeros estaban contagiados e ingresaban en un hospital totalmente transformado. Incluso alguno ha fallecido.

Por otro lado, conviene hacer mención de la permanente necesidad y la búsqueda incansable de material de protección que escaseaba o no llegaba... No había equipos de protección individual (EPI), ni mascarillas quirúrgicas, ni FFP2, y menos FFP3, que son para la UCI. Había que esterilizar hasta tres veces batas que para nada son impermeables. Había, después de cada visita, que desinfectar el coche, los maletines, el fonendo... Todo.

En muchos casos, gracias a la generosidad de las donaciones de personas particulares, se ha podido llevar alguna protección, que aunque no era la adecuada, permitía poder entrar a los domicilios con cierta seguridad.

A todo esto hay que añadir que la realización de test y PCR no llegó a los profesionales hasta finales de abril.

Estos meses he presenciado mucho altruismo, incluso la heroicidad de algunas personas y compañeros, en contraste con otras que, tal vez por no contagiarse, han sucumbido

al miedo y han atendido, mal atendido, olvidando el deber del cuidado a las personas en situación de mucha vulnerabilidad y olvidando los daños colaterales que la pandemia ha generado<sup>19,20</sup>.

Se ha tentado realizar un estudio de investigación, con un breve cuestionario para valorar la Atención Domiciliaria desde AP a enfermos y familias, pero la realidad es que esta pandemia también ha afectado a la investigación, no recibiendo respuesta ni colaboración.

A pesar de tanta dificultad, personalmente, he obtenido la satisfacción y la recompensa de haber podido realizar cuidados integrales, de dar abrazos seguros, de tocar con mis manos, aunque fuera con doble guante, a personas en agonía, y de poder acompañar a las familias como siempre lo he hecho.

La pandemia también nos ha ofrecido algunas oportunidades que son positivas. Se ha profundizado en el poder de la mirada, en el cultivo de la gratitud, en continuar humanizando la atención, en la práctica más intensa de la compasión y en poder hablar más abiertamente de la muerte.

### Recomendaciones

1. Aunque la telemedicina es una herramienta útil para la atención del paciente cuando el modelo presencial no es posible, entendemos que, en situaciones de final de vida o máxima complejidad, la organización de la atención domiciliaria debería recaer en un grupo de profesionales que se puedan convertir en referente en cada zona de salud, con disponibilidad de visitas presenciales y estrecha coordinación con equipos de soporte.
2. Después de muchos años de debate, cada vez hay un criterio más formado y aceptado de la necesidad de atención paliativa específica domiciliaria en los casos complejos<sup>21</sup>, pero como ha quedado puesto de manifiesto en esta crisis sanitaria permanece latente una pregunta: ¿realmente es posible desarrollar un nivel secundario que haga de soporte y no sustituya el nivel primario de atención? Seguimos creyendo que sí, pero la continuidad de la atención debería recaer en unos profesionales de Atención Primaria potenciando las siguientes necesidades:
  - a) Coordinación con el resto de ámbitos asistenciales y recursos específicos secundarios de cuidados paliativos.
  - b) Fácil acceso a recursos (v. g. medicación que se recomienda para sedación paliativa).
  - c) Formación continuada (esta pandemia ha mostrado la carencia desde Atención Primaria en el manejo de control de síntomas y emocional en el domicilio en muchos casos).
3. Las necesidades paliativas de los pacientes, sean COVID o no, se han incrementado. Consideramos que es necesario que los gestores tomen conciencia de ello y aumenten los recursos paliativos multidisciplinares, intrahospitalarios y extrahospitalarios. En esta pandemia, la escasez de recursos no nos ha permitido estar presentes con los pacientes COVID, y creo que urge prevenir estas necesidades ante posibles rebrotes para poder estar presentes.
4. Nos encontramos ante un nuevo reto en cuidados paliativos, con unas condiciones de trabajo multidisciplinar más adversas en relación al acompañamiento de los pacientes y sus familias. La formación y la creatividad para mejorar estas barreras impuestas son absolutamente necesarias.
5. Se necesita reforzar un adecuado circuito de coordinación entre los profesionales de AP y la Unidad de Cuidados Paliativos para prestar cuidados en domicilio de calidad y que los pacientes y sus familias se sientan atendidos en el final de la vida.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE n.º 128, p. 20567-88 (29 mayo, 2003).
2. Von Günten CF. Secondary and tertiary palliative care in US Hospitals. *JAMA*. 2002;287:875-81.
3. Benítez del Rosario MA, Salinas A, Serrano PG, Asensio A, Martín JJ. Organización integral de los cuidados paliativos: hacia un modelo de atención compartida. En: Benítez MA, Salinas A, editores. *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*. Barcelona: Springer; 2000. p. 119-33.
4. Herrera E. Regional palliative care program in Extremadura: towards a tailored integrated palliative care real solution. *Sup Care Cancer*. 2003;11:408.
5. Resolución del servicio extremeño de salud por la que se establecía el plan de reducción de actividad asistencial en los centros sanitarios del servicio extremeño de salud ante la pandemia de la COVID-19, 16 de marzo de 2020.
6. Cartera de Servicios de Atención Primaria: definiciones, criterios de acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas. 4.a ed. Madrid: Instituto Nacional de la Salud; 2001.
7. Thomas K, Higginson I. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329:56-7.
8. Murray S, Boyd K, Sheik A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004;329:1056-7.
9. Denise S, Makhoul A, Hoeksema L, Shoemaker LDO. The role of palliative care in COVID-19. *Cleveland Clin J Med*. Posted May 19, 2020.
10. Ministerio de Sanidad. Enfermedad por nuevo coronavirus, COVID-19 [Internet]. Gobierno de España, 2020. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCovChina/home.htm>
11. Mehta AK, Smith TH. Palliative Care for Patients With Cancer in the COVID-19. *JAMA Oncol*. 2020. DOI: 10.1001/jamaoncol.2020.1938.
12. Legido-Quigley H, Mateos-García JT, Regulez Campos V, Gea-Sánchez M, Muntaner C, McKee M. The resilience of the Spanish health system against the COVID-19 pandemic. *Lancet Public Health*. 2020;5:e251-e252.
13. Gracia D, Lázaro J. La pandemia insostenible es la humanidad. *Deliberar*. 2020;20 de mayo. Disponible en: <https://deliberar.es/la-pandemia-insostenible-es-la-humanidad/>
14. Walshe C. COVID-19: A personal perspective. *Palliat Med*. 2020;34:687-8.
15. Porzio G, Cortellini A, Bruera E, Verna L, Ravoni G, Peris F, et al. Home Care for Cancer Patients During COVID-19 Pandemic: The Double Triage Protocol. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(1):e5-e7.
16. Lai J, Ma S, Wang Y, Cai Z, Hu J, Wei N, et al. Factors Associated With Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019. *JAMA Netw Open*. 2020;3:e203976.

17. Abad-Corpa E, Sánchez-López D, Moreno-Casbas MT. Scoping review sobre las recomendaciones para el aislamiento domiciliario en la pandemia del COVID-19. *Enferm Clin.* 2020. DOI: 10.1016/j.enfcli.2020.05.007.
18. Nicolás J. El Covid-19, la bioética y los derechos humanos: principios y cuestiones en juego. *La Ley.* 2020;66:21-4.
19. Minué Lorenzo S. La Pandemia COVID-19: lo que hemos aprendido hasta ahora desde España. *APS EM Revista* 2020;2:28-32.
20. Martínez Riera JR, Gras-Nieto E. Atención Domiciliaria y COVID-19. Antes, durante y después del estado de alarma. *Enferm Clin.* 2020. DOI: 10.1016/j.enfcli.2020.05.003.
21. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes María ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria.* 2006;38:316-24.