



Curso

CUIDADOS PACIENTE POSTRADO

Módulo 1: Dependencia Severa y Atención Domiciliaria

DEPENDENCIA SEVERA Y ATENCIÓN DOMICILIARIA

La dependencia severa se refiere a una condición en que una persona ha perdido gran parte de su autonomía física o mental, requiriendo ayuda continua de terceros para realizar las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, aseo, movilidad, etc.) En términos clínicos, suele clasificarse mediante el Índice de Barthel, donde puntajes de 21 a 60 indican *dependencia severa* (valores menores aún indican *dependencia total*).

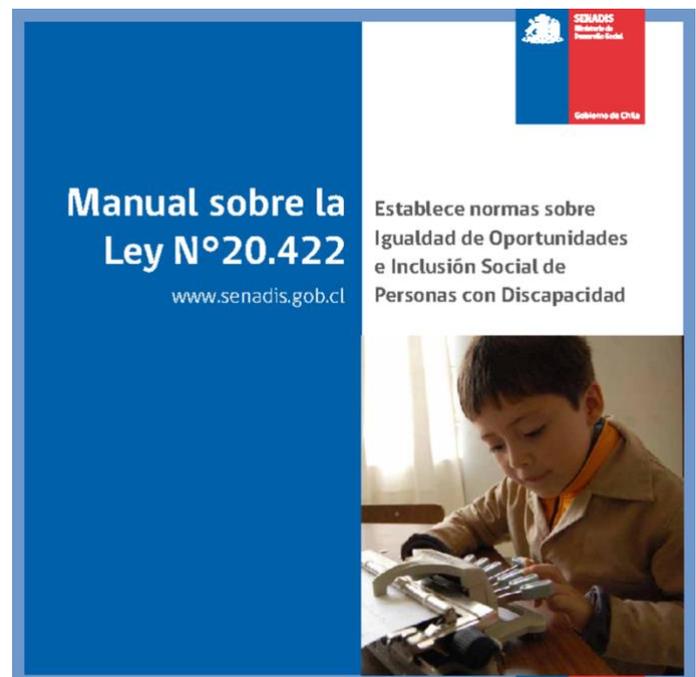
Estas personas, comúnmente llamadas pacientes postrados, pueden presentar dificultades para vestirse, desplazarse, controlar esfínteres o alimentarse por sí mismos. Las causas son variadas e incluyen enfermedades crónicas (ej. accidentes vasculares, demencias, Parkinson avanzado), discapacidades físicas severas o condiciones de salud múltiples en el adulto mayor. El resultado es que el paciente depende de cuidados permanentes y supervisión especializada.

En Chile, el Ministerio de Salud (MINSAL) implementó el *Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa* para brindar atención integral en el hogar de estos pacientes. Este programa surge ante el envejecimiento poblacional y la creciente necesidad de cuidados prolongados en casa. La estrategia permite llevar al domicilio cuidados físicos, emocionales y sociales de manera oportuna y continua, mejorando la calidad de vida del paciente y su familia. Se busca evitar hospitalizaciones innecesarias y facilitar que la persona permanezca en su entorno habitual con un trato digno y seguro. En la práctica, esto significa que un equipo multidisciplinario de salud visita regularmente al paciente postrado en su hogar para evaluarlo y realizar intervenciones, a la vez que entrena y apoya a su cuidador principal. La atención domiciliaria es gratuita para el usuario y está centrada tanto en el paciente como en su cuidador/a principal, entendiendo que ambos requieren soporte. A continuación, se detallan los aspectos teóricos y prácticos de este cuidado domiciliar, incluyendo el marco normativo chileno vigente, los programas y beneficios disponibles, y las funciones específicas de cada actor involucrado (profesionales de la salud y familia cuidadora).

Marco Normativo y Leyes Aplicables

El cuidado de personas con dependencia severa en Chile está respaldado por diversas normas y leyes que establecen derechos y lineamientos de atención:

Ley N°20.422 (2010): Establece las Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. En su Art. 6 define *dependencia* como “*el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, requieren la asistencia de otra para realizar las actividades básicas de la vida diaria*”. Asimismo, esta ley mandata que el Estado promueva la autonomía personal y la atención de las personas en situación de dependencia mediante prestaciones de apoyo adecuadas. Esto sienta las bases legales para desarrollar programas de atención domiciliaria que faciliten una existencia lo más autónoma y normal posible en el hogar del paciente.



Normas técnicas del MINSAL: El Ministerio de Salud ha emitido orientaciones técnicas para la atención domiciliaria de pacientes con dependencia severa (pacientes postrados). Estas normas establecen criterios de ingreso al programa (por ejemplo, clasificación de dependencia mediante Índice de Barthel), estándares de atención y metas sanitarias. También delinean la composición del equipo multidisciplinario y las prestaciones que deben otorgarse en el domicilio (visitas médicas, de enfermería, rehabilitación, etc.). Por ejemplo, según las orientaciones del Programa de Atención Domiciliaria, pueden ingresar personas de cualquier edad clasificadas con dependencia severa o total, e incluso casos de dependencia moderada si concurren ciertas condiciones clínicas que lo ameritan. Estas normativas técnicas aseguran una atención integral, protocolizada y de calidad, ajustada a las necesidades del paciente postrado y su familia.

Ley N°21.380 (2022): Reconoce a los cuidadores y cuidadoras de personas con dependencia o discapacidad el derecho a la atención preferente en salud. Esta ley visibiliza la labor del cuidador informal y ordena que, en los establecimientos de salud, quienes acrediten ser cuidadores principales de una persona dependiente severa reciban atención de salud rápida y prioritaria. Esto es crucial, pues muchas veces el cuidador descuida su propia salud; con esta ley, se busca protegerlo, facilitando su acceso a controles médicos, consultas o tratamientos sin demoras indebidas.

Derecho Preferente de Atención de Salud **Ley 21.380**



- ✓ Persona con Discapacidad.
- ✓ Persona mayor de 60 años.
- ✓ Cuidadores y cuidadoras de personas como titulares.

Decretos y resoluciones vinculadas al programa: Periódicamente, el MINSAL actualiza mediante resoluciones el monto de beneficios asociados y las directrices operativas. Un ejemplo es la Resolución Exenta N°121/2024 (MINSAL), que fija el monto anual máximo del estipendio al cuidador (ver sección de beneficios más adelante). Además, disposiciones administrativas indican que la implementación del programa de dependencia severa en la Atención Primaria es obligatoria en todos los Servicios de Salud, integrándose a la red asistencial. Las municipalidades (que administran los CESFAM) y los Servicios de Salud deben coordinarse para garantizar estos cuidados domiciliarios en su población adscrita, conforme a la normativa vigente.

En suma, el marco legal chileno protege el derecho a recibir cuidados de larga duración en el hogar y reconoce el rol del cuidador, entregando lineamientos claros para que los equipos de salud brinden atención domiciliaria integral de forma estandarizada. Los profesionales deben conocer estas normas para asegurar que su práctica diaria esté alineada con los derechos y beneficios que asisten al paciente con dependencia severa y su familia.

PROGRAMAS DE APOYO Y BENEFICIOS SOCIALES

El Estado chileno dispone de programas y beneficios específicos para apoyar a las personas con dependencia severa y a sus familias/cuidadoras. A continuación, se describen los principales:

Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa (MINSAL): Implementado en la red pública de salud, este programa garantiza atención multidisciplinaria en el domicilio del paciente. Su objetivo es mejorar la continuidad de cuidados, prevenir complicaciones y apoyar al cuidador principal. ¿Cómo acceder? El paciente debe estar inscrito en su centro de salud (CESFAM u hospital comunitario) y solicitar la evaluación para ingreso. Un profesional (usualmente enfermera) aplicará en la visita domiciliaria una escala de valoración (Barthel u otra) para confirmar la dependencia severa. Si cumple criterios, se realiza el ingreso formal al programa en conjunto con el médico, llenando registros clínicos y una *carta de compromiso* que firma la familia/cuidador, donde se acuerda la participación activa en los cuidados. El programa no tiene costo para el usuario y no tiene una duración fija; el paciente permanece mientras persista la condición de postración (egresa solo si mejora significativamente, es derivado a otra comuna/servicio, o fallece).



Prestaciones que incluye: El cuidado es integral. Se programan visitas domiciliarias periódicas de distintos profesionales según necesidad: médicos (control y ajustes de tratamiento), enfermera (evaluación general, educación), TENS (procedimientos de enfermería, aseo, curaciones), kinesiólogo (rehabilitación motora respiratoria), nutricionista (asesoría en alimentación), terapeuta ocupacional (adaptación funcional), psicólogo (apoyo en salud mental), asistente social (gestión social)

entre otros. Por ejemplo, el programa contempla toma de exámenes de laboratorio a domicilio cuando se requiera, curaciones avanzadas de heridas en casa, entrega de *ayudas técnicas* (como sillas de ruedas, colchones antiescaras, alza pacientes) gestionadas a través de SENADIS u otras instituciones, y capacitaciones al cuidador para enseñarle técnicas de movilización, prevención de úlceras, administración de alimentos y medicamentos, etc.. Es importante destacar que no reemplaza servicios de urgencia: ante emergencias, se debe llamar a urgencias o trasladar al paciente, ya que el programa no provee atención domiciliar de urgencia.

Estipendio para Cuidador(a) de Persona con Dependencia Severa:

Es un subsidio monetario mensual destinado a apoyar a la persona que brinda cuidados permanentes a un dependiente severo. En 2025 el monto máximo alcanza aproximadamente \$32.991 pesos chilenos mensuales (este monto se reajusta periódicamente). ¿Quiénes pueden recibirlo? El cuidador debe ser *formalmente reconocido* como tal: típicamente un familiar que cuida a tiempo completo al paciente postrado y *no recibe remuneración* por estos cuidados. Además, el paciente causante debe cumplir ciertos requisitos, entre ellos: estar inscrito y activo en el Programa de Atención Domiciliar de dependencia severa de su centro de salud, y no estar institucionalizado (no debe vivir en un hogar de ancianos ni en otra residencia asistida). Tanto el paciente como el cuidador deben contar con cédula de identidad vigente. Para solicitar este beneficio, la familia debe acudir al centro de salud donde esté registrado el paciente; allí el equipo (enfermera o asistente social) verifica los criterios y gestiona la postulación ante el Servicio de Salud correspondiente.



Chile Atiende

¿Cuidas a una persona con dependencia severa?

Ministerio de Desarrollo Social y Familia

¡Conoce el estipendio!

Podrás recibir un aporte mensual de \$32.991 pesos. No necesitas postular, solo tienes que estar inscrito en el Programa de Atención Domiciliar a Personas con Dependencia Severa.

En caso de existir más demandantes que cupos, se prioriza según: severidad de la dependencia (puntaje Barthel más bajo, es decir más dependiente, tiene prioridad), antigüedad de la solicitud, y situación socioeconómica (de acuerdo al Registro Social de Hogares). El estipendio es pagado con fondos públicos (transferencia a través de la municipalidad o Servicio de Salud) directamente al cuidador registrado, y tiene carácter indefinido mientras se mantengan las condiciones. Se suspende si el paciente mejora su independencia (ej.: sube su puntaje Barthel), si fallece el paciente (pago hasta el mes siguiente), o por incumplimientos graves del cuidador en su labor (negligencia en el cuidado). Este beneficio reconoce en parte la carga que asume la familia cuidadora, ayudando a solventar gastos asociados al cuidado (insumos, traslados, tiempo dejado de trabajar, etc.).

Otros apoyos y programas sociales: Además del ámbito estrictamente sanitario, existen iniciativas de apoyo psicosocial para estos casos:

Red Local de Apoyos y Cuidados (“Chile Cuida”): Programa intersectorial piloto, en expansión desde 2021-2024, orientado a brindar apoyo integral a familias con personas en situación de dependencia. Integra servicios como cuidadores domiciliarios formales (que pueden acudir algunas horas al hogar para brindar relevo al cuidador principal), centros diurnos comunitarios para adultos mayores con dependencia moderada, y coordinación de beneficios sociales en una ventanilla única. Aunque todavía no cubre todo el país, Chile Cuida representa el avance hacia un Sistema Nacional de Cuidados, reconociendo el *derecho a ser cuidado y a cuidar con dignidad*. Los profesionales de salud deben conocer su existencia para orientar a las familias, especialmente en comunas donde opera.



Ayudas técnicas y adaptaciones del hogar: A través del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), las personas con discapacidad severa pueden postular a proyectos para obtener equipamiento que facilite su cuidado: camas clínicas, cojines anti-escara, elevadores, etc. El equipo de salud (trabajador social o terapeuta ocupacional) suele asesorar a la familia en estas postulaciones.



Beneficios económicos por discapacidad: Si el paciente tiene menos de 65 años y no percibe pensión laboral, podría acceder a la Pensión Básica Solidaria por Invalidez (PBSI), siempre que cumpla con el nivel de carencia definido por ley. Este es un ingreso mensual que ayuda a la mantención de personas con discapacidad severa. Asimismo, existen exenciones de pago en transporte público o rebajas en cuentas de servicios básicos en algunos municipios para familias cuidadoras, las que varían localmente.

En conjunto, estos programas buscan aliviar la carga financiera y de cuidado de las familias, asegurando que el paciente con dependencia severa reciba las atenciones necesarias y el cuidador cuente con apoyo. Es importante que los profesionales manejen esta información para derivar y educar a las familias sobre sus derechos, evitando que ningún paciente elegible quede fuera de estos beneficios por desconocimiento.

ROLES Y CUIDADOS POR PROFESIONAL EN EL PACIENTE POSTRADO

El cuidado de una persona con dependencia severa es un esfuerzo conjunto de un equipo multidisciplinario de salud y la familia/cuidador. A continuación se detalla, de forma teórico-práctica, las funciones y actividades específicas de cada rol involucrado en la atención domiciliar del paciente postrado:

Rol del Técnico en Enfermería de Nivel Superior (TENS)

El TENS es el profesional técnico que proporciona cuidados básicos diarios al paciente en el hogar, bajo supervisión de enfermería. En el caso de ser un TENS contratado por la familia de manera particular sus funciones incluyen:

Aseo e higiene del paciente (“Aseo y confort”): Realiza la higiene personal diaria del paciente postrado, que puede incluir baño en cama, cambio de ropa, aseo bucal, y cuidados de la piel y áreas íntimas. En la teoría, mantener la piel limpia y seca previene infecciones y complicaciones dermatológicas; en la práctica, el TENS debe usar técnicas de aseo adecuadas (agua tibia, jabón neutro, secado suave sin fricción), asegurando la privacidad y comodidad del paciente. También se encarga de cambiar pañales o bolsas colectoras en caso de incontinencia, limpiando la piel inmediatamente tras la evacuación para evitar irritaciones. Durante el aseo, el TENS inspecciona la piel en busca de enrojecimientos o heridas incipientes, especialmente en zonas de presión (talones, glúteos, codos, espalda, occipucio), reportando a enfermería cualquier hallazgo.

Alimentación y nutrición asistida: Apoya en la alimentación del paciente, ya sea administrando comida por vía oral o enteral si tiene sonda de alimentación. Teóricamente, una adecuada nutrición (especialmente con suficiente proteína y calorías) es clave para la energía del paciente y para prevenir úlceras por presión y pérdida muscular. En la práctica, el TENS prepara al paciente para las comidas (posición incorporada para evitar atragantamiento, por ejemplo), le ayuda a deglutir en bocados pequeños si tiene dificultad, o maneja la sonda gástrica según indicaciones (administrando fórmulas nutricionales a las horas prescritas, manteniendo la sonda limpia y permeable). También registra la ingesta de alimentos y líquidos y observa signos de disfagia o deshidratación, informando al equipo si hay problemas (como falta de apetito, náuseas, etc., que requieran evaluación médica o nutricional).

Administración de medicamentos: En coordinación con la enfermera, el TENS puede administrar medicamentos al paciente en el domicilio, conforme a la prescripción médica. Esto incluye administrar comprimidos, gotas, inhaladores e incluso inyectables subcutáneos o intramusculares *según protocolo* y capacitación (por ejemplo, insulina, heparinas de bajo peso molecular, etc., si corresponde). Teóricamente, el manejo seguro de medicamentos evita errores y reacciones adversas; en la práctica, el TENS verifica la dosis, horario y vía de cada fármaco antes de administrarlo, respeta las *5 reglas* de administración segura (paciente correcto, medicamento correcto, dosis, hora y vía correctas), y deja registro en la ficha domiciliaria. También observa efectos del tratamiento (ej. somnolencia, dolor no controlado, signos de efectos secundarios) y comunica a la enfermera o médico cualquier novedad. Si el paciente tiene dispositivos como bomba de alimentación enteral o de infusión, el TENS colabora en su manejo básico tras entrenamiento.



Movilización y cambios de posición: Una tarea fundamental es mover o ayudar a movilizar al paciente para prevenir complicaciones de la inmovilidad. En teoría, la inmovilidad prolongada provoca úlceras por presión, rigidez articular y atrofia; por ello se indica cambiar de posición al paciente cada 2 horas aproximadamente. En la práctica, el TENS realiza cambios posturales frecuentes en cama (decúbito supino, lateral izquierdo, lateral derecho, posición Fowler, etc.), usando técnicas que eviten arrastrar al paciente para no lesionar su piel. Utiliza cojines o almohadas para alzar zonas como talones y mantener alineación corporal cómoda. Si el paciente lo tolera, colabora con el kinesiólogo en ejercicios de amplitud de movimiento (flexionar y extender suavemente extremidades) para prevenir contracturas. También puede transferir al paciente de la cama a una silla de ruedas o sillón, usando medidas de seguridad (frenos puestos, paciente con calzado antideslizante, cinturón de transferencia si es necesario, etc.). La movilización incluye sentar al paciente en la cama por intervalos para ventilación pulmonar y estimulación, siempre evaluando tolerancia (mareos, fatiga). Estos cuidados prácticos se basan en la premisa teórica de que el movimiento frecuente mejora la circulación y evita complicaciones osteomusculares.

Prevención y manejo básico de úlceras por presión: Como parte de sus cuidados, el TENS ejecuta medidas preventivas de las escaras: además de los cambios posturales ya mencionados, mantiene la ropa de cama limpia y estirada sin arrugas, utiliza colchón antiescaras o cojines protectores en prominencias óseas (taloneras, cojines circulares) según disponibilidad, y aplica cremas hidratantes en piel seca para mantener su elasticidad.



Si identifica una zona enrojecida persistente, lo notifica de inmediato para que enfermería inicie medidas (como alivio absoluto de presión en esa zona). Teóricamente, una úlcera incipiente (etapa I) puede revertir con cuidados locales; en la práctica, el TENS puede limpiar suavemente la piel afectada, sin masajear áreas enrojecidas, y cubrirla con apósitos recomendados por enfermería. En caso de úlceras ya establecidas, el TENS asiste a la enfermera en las curaciones, manteniendo siempre técnicas de asepsia.

En resumen, el TENS aporta la atención directa continua. Además de las tareas concretas, debe brindar acompañamiento emocional al paciente, promoviendo un trato respetuoso y empático en todo momento. Por ejemplo, conversar con el paciente durante el cuidado, estimular su participación (que mueva el brazo si puede, que elija su ropa, etc.) para mantener su autoestima y orientación. Todas sus acciones están enmarcadas en las indicaciones del plan de cuidados diseñado por la enfermera y el médico, por lo que el TENS mantiene comunicación frecuente con ellos, reportando signos vitales, registros de diuresis, o cualquier cambio significativo en el estado del paciente.

NOTA: En el caso de no contar con TENS particular, y ser el TENS del Centro de Salud Familiar el que asiste, éste realiza la educación a la familia de cómo realizar todas las acciones antes mencionadas, a excepción de curaciones, tratamientos inyectables y similares.

Rol de la Enfermera o Enfermero

El profesional de enfermería es el encargado de gestionar y supervisar el plan de cuidados del paciente con dependencia severa. Combina conocimientos teóricos de enfermería geriátrica, medicina familiar y gestión del cuidado, con habilidades prácticas avanzadas en el domicilio. Sus responsabilidades incluyen:

Valoración integral y planificación del cuidado: La enfermera realiza evaluaciones completas del paciente en su entorno domiciliario. Teóricamente, utiliza marcos de valoración (como necesidades de Virginia Henderson u otros) para identificar problemas de salud actuales y potenciales, factores de riesgo en el hogar, y recursos familiares disponibles. En la práctica, en la primera visita de ingreso, la enfermera aplica instrumentos como el Índice de Barthel (para cuantificar la dependencia), escalas de riesgo de úlceras (ej. escala de Norton o Braden) y un examen físico general. Con esa información elabora un Plan de Cuidados Individualizado, que prioriza intervenciones (por ejemplo: manejo de úlcera existente, prevención de infecciones urinarias en paciente con sonda, etc.) y define la frecuencia de visitas de cada profesional. Este plan se consensúa con el médico y el equipo, y se registra en la ficha clínica. La enfermera establece objetivos a corto y mediano plazo (teóricos) –por ejemplo, “Mantener la integridad de la piel, evitando nuevas lesiones”– y determina acciones prácticas para lograrlos –“rotar al paciente cada 2 horas, colchón antiescaras, curación semanal de úlcera sacra”, etc.



Supervisión del cuidado y del equipo: Una función crucial es *supervisar* las actividades que el TENS y otros miembros realizan. La enfermera instruye al TENS sobre cómo efectuar procedimientos correctamente y luego verifica su cumplimiento en visitas posteriores. Por ejemplo, revisa que el registro de cambios de posición esté al día y que las técnicas de aseo sean adecuadas.

Si hay procedimientos más complejos (curaciones avanzadas, manejo de sondas), la enfermera inicialmente los ejecuta para enseñar la técnica correcta, luego puede delegarlos al TENS capacitado, pero siempre manteniendo la responsabilidad sobre el resultado. También coordina las visitas del médico y otros profesionales: según la evaluación del paciente, solicita al médico que realice cierta visita de control antes de lo programado si detecta un descompensación, o coordina que el kinesiólogo acuda para iniciar ejercicios respiratorios, etc.. En esencia, actúa como gestor/a de casos, velando porque el paciente reciba a tiempo todas las intervenciones planificadas y ajustando el plan según evolución. Teóricamente esto asegura continuidad de cuidados; en la práctica implica comunicación fluida (vía teléfono o chat institucional) con cada integrante del equipo domiciliario.

Educación al cuidador y familia: La enfermera cumple un rol docente fundamental. A nivel teórico, empodera al cuidador principal mediante la enseñanza de habilidades de cuidado y entrega de información sobre la condición del paciente (pronóstico, signos de alarma, etc.). En la práctica, aprovecha cada visita domiciliaria para enseñar: por ejemplo, cómo movilizar al paciente sin lesionarse la espalda (uso de mecánica corporal apropiada), cómo preparar una alimentación enteral y administrar la dieta por sonda, cómo tomar correctamente la temperatura o glucosa capilar, o cómo reconocer signos tempranos de neumonía o deshidratación. También brinda consejería sobre el autocuidado del cuidador (importancia de descansos, higiene del sueño, redes de apoyo). Frecuentemente entrega material educativo escrito (manuales sencillos o folletos del MINSAL) y verifica la comprensión mediante demostraciones. Esta educación continua mejora la capacidad de la familia para manejar situaciones cotidianas y previene complicaciones, alineándose con la idea de que la familia es el núcleo básico del cuidado.

Monitoreo clínico y procedimientos de enfermería: La enfermera realiza controles periódicos de signos vitales y evalúa parámetros clínicos clave en cada visita. Por ejemplo, revisa integridad de la piel, estado de hidratación, niveles de conciencia, funcionamiento de dispositivos (sonda urinaria permeable, vía venosa si la hay, traqueostomía limpia, etc.). Si identifica alguna alteración (fiebre, hipertensión no controlada, edema creciente, heridas infectadas), aplica intervenciones de enfermería inmediatas y/o alerta al médico para ajuste de tratamiento. Asimismo, ejecuta procedimientos especializados: curaciones avanzadas de heridas y úlceras por presión (limpieza con solución salina, desbridamiento autolítico/químico si está entrenada, aplicación de apósitos especiales), recambio de sondas de Foley cada cierto tiempo, administración de medicamentos endovenosos si es parte del plan (por ejemplo, antibióticos EV indicados en domicilio), toma de muestras de sangre o orina para exámenes que luego envía al laboratorio, etc.. Teóricamente, la enfermera actúa con base en protocolos clínicos y la evidencia; en la práctica, adapta esos protocolos al entorno del hogar (asegurando condiciones de asepsia pese a estar fuera del hospital) y emplea su juicio para decisiones como derivar al paciente a un servicio de urgencia si encuentra un cuadro agudo durante la visita.

Gestión de insumos y articulación con la red: Otra tarea es garantizar que no falten insumos necesarios para el cuidado. La enfermera solicita al CESFAM u hospital insumos como guantes, apósitos, bolsas de colostomía, medicamentos e implementos prestados (bastón, andador, silla de ruedas) según corresponda. Si algún insumo especializado no está disponible, gestiona donaciones o coordinaciones con municipalidad u ONG locales. También lleva el control administrativo: mantiene actualizada la lista de pacientes postrados del sector, reporta al servicio de salud los indicadores (REM) del programa, y coordina referidos a especialistas o a rehabilitación cuando el paciente lo requiere. Por ejemplo, si el paciente necesita evaluación por un neurólogo o un paliativista, la enfermera tramita la interconsulta y sigue que se concrete (posiblemente en modalidad de telemedicina o visita única domiciliaria). Este rol de articulación asegura que el paciente postrado *no quede aislado del sistema*, sino que todo lo necesario llegue a su hogar.



En resumen, la enfermera es la líder del cuidado domiciliario: aplica teoría de enfermería comunitaria y gestión del cuidado, y la lleva a la práctica coordinando acciones, prestando cuidado directo avanzado y capacitando a quien cuida día a día. Su mirada holística abarca al paciente y su cuidador, promoviendo la mejor calidad de vida posible en el hogar y sirviendo de enlace entre la familia y el sistema de salud.

NOTA: En el caso de ser Enfermera del Centro de Salud Familiar el qué asiste, éste realiza la educación a la familia en cómo realizar todas las acciones antes mencionadas, a excepción de todos los procedimientos invasivos, gestión asistencial con nivel secundario o terciaria si corresponde y similares en caso de no contar con Enfermera particular.

ROL DEL MÉDICO

El médico (generalmente médico de familia o general del CESFAM, a veces geriatra o fisiatra según disponibilidad) tiene la responsabilidad de la atención médica periódica del paciente con dependencia severa. Su papel combina evaluaciones clínicas regulares, manejo terapéutico y coordinación con otros especialistas cuando procede. Entre sus funciones destacan:

Evaluación y seguimiento médico: El médico realiza visitas domiciliarias programadas, típicamente cada uno a tres meses según la estabilidad del paciente, o con mayor frecuencia si la condición lo amerita. En cada visita efectúa un *examen clínico completo*: controla signos vitales, ausculta campos pulmonares (buscando estertores que sugieran neumonía incipiente, por ejemplo), evalúa estado cardiovascular, palpa abdomen (descartando constipación severa u otras anormalidades), inspecciona piel (ulceras, edemas) y realiza valoración neurológica básica del paciente. Teóricamente, estas evaluaciones permiten *detectar precozmente complicaciones* frecuentes en pacientes postrados (infecciones urinarias, escaras sobreinfectadas, broncoaspiración, etc.) para tratarlas oportunamente; en la práctica, el médico compara hallazgos con visitas previas y con los reportes que la enfermera le ha entregado, para decidir ajustes.



Registra su evaluación en la ficha y planifica la siguiente visita, salvo que surjan eventos agudos que lo hagan volver antes. Ante un agravamiento intercurrente reportado por el equipo (por ejemplo fiebre alta, convulsiones, dolor intenso no aliviado), el médico puede realizar visitas extraordinarias o indicar traslado al hospital según la gravedad.



Prescripción de tratamientos y cuidados médicos: Basado en la valoración, el médico define y actualiza el plan terapéutico del paciente. Esto incluye prescribir medicamentos (por ejemplo, ajustar dosis de antihipertensivos si ha habido cambios tensionales, indicar antibióticos si hay infección, analgesia adecuada para el dolor crónico o por úlceras, medicación para espasticidad en pacientes neurológicos, etc.), solicitar exámenes de laboratorio o imagen (ordenando su toma domiciliaria si es posible, o ambulatoria con transporte especializado), e indicar medidas no farmacológicas. Por ejemplo, si el paciente está deshidratado, ordenará hidratación oral fraccionada frecuente o fluidoterapia subcutánea; si tiene antecedentes de accidentes por aspiración, puede indicar espesantes en líquidos y elevar cabecera post comidas. Teóricamente, el médico aplica guías clínicas y su conocimiento de patologías crónicas; en la práctica, adapta esas recomendaciones a la realidad domiciliaria, indicando solo lo que la familia puede manejar con seguridad. Todas las indicaciones quedan por escrito para que la enfermera y el cuidador las implementen. Un aspecto importante es la coordinación con programas especiales: si el paciente califica para Cuidados Paliativos (por enfermedad terminal o dolor oncológico), el médico lo ingresa a ese programa para recibir recursos adicionales (medicación especial, opioides de dispensación controlada, apoyo de especialistas). Igualmente, si requiere Rehabilitación intensiva por un período (por ejemplo post-ACV reciente), el médico deriva a los centros adecuados pero sin sacarlo del programa domiciliario.



Interconsulta y coordinación con otros especialistas: Aunque el médico de cabecera resuelve la mayoría de los problemas comunes, debe reconocer cuándo se necesita la opinión de un especialista. Por ejemplo, puede gestionar que un neurólogo evalúe al paciente si hay epilepsia de difícil control; o que un nutricionista del CESFAM lo visite si hay desnutrición; o referir a traumatología si sospecha fracturas por fragilidad ósea. En muchos casos, debido a la dificultad de traslado del paciente postrado, el médico intenta coordinar evaluaciones domiciliarias por parte de especialistas (lo cual ocurre en algunos programas de apoyo, o en coordinación con hospitales bajo modalidades de hospitalización domiciliaria). En casos complejos, lidera la discusión clínica con otros profesionales para decidir la mejor conducta (por ejemplo, evaluar junto a un geriatra si es pertinente instalar una sonda de alimentación permanente o continuar manejo oral arriesgado). Asimismo, el médico extiende certificados y documentos médicos necesarios:

certificados de dependencia severa (fundamentales para acceder al estipendio y otros beneficios, donde confirme el diagnóstico y la dependencia), recetas médicas para obtener fármacos en la farmacia del consultorio, órdenes para pañales o suplementos nutricionales que entrega el sistema, y documentos legales como informes para comisión médica si se tramita alguna pensión de invalidez.

Educación y apoyo a la familia: En un rol compartido con la enfermera, el médico también orienta al paciente y sus cuidadores. Explica el pronóstico y evolución esperada de las enfermedades del paciente, aclara dudas sobre los tratamientos (por qué es importante tal fármaco o tal dieta), y refuerza las medidas de cuidado general. Por ejemplo, puede recalcar la relevancia de las vacunas (anti-influenza, anti-neumocócica) en el paciente postrado y facilitárselas.

Teóricamente, una familia informada colabora mejor con el tratamiento; en la práctica, el médico dedica tiempo a conversar con el cuidador sobre sus inquietudes, validando sus esfuerzos y recomendando estrategias de autocuidado para prevenir el *síndrome del cuidador*. Si percibe signos de sobrecarga extrema o depresión en el cuidador, puede derivarlo a apoyo psicológico o grupos de apoyo existentes en la comunidad.

Decisiones éticas y final de la vida: En algunos casos, el paciente con dependencia severa puede estar en etapa avanzada de una enfermedad incurable. El médico asume entonces el liderazgo en decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, respetando la dignidad del paciente. En teoría, sigue los principios de cuidados paliativos y voluntades anticipadas; en la práctica, dialoga con la familia sobre preferencias del paciente (por ejemplo, evitar hospitalizaciones inútiles, manejar el confort en casa en la medida de lo posible). Ante el fallecimiento del paciente en domicilio, es el médico quien certifica la defunción y orienta a la familia en los trámites a seguir.

En esencia, el médico aporta la visión clínica integral y la autoridad para indicar tratamientos. Trabaja de la mano con la enfermera, confiando en sus reportes para tomar decisiones informadas. Su presencia periódica da seguridad al paciente y familia de que su estado de salud está siendo monitoreado por un profesional capacitado. Al mismo tiempo, debe reconocer los límites de la atención domiciliaria: saber cuándo una condición excede lo manejable en casa y disponer el traslado a un hospital, siempre procurando el mayor beneficio para el paciente.



ROL DE LA FAMILIA Y CUIDADOR PRINCIPAL

La familia –y en especial la persona cuidadora principal– es pieza central en el cuidado del paciente con dependencia severa. En la teoría de salud comunitaria, la familia es la unidad básica de cuidado, y su involucramiento activo es determinante en los resultados del paciente. En la práctica cotidiana, el cuidador (padre/madre, cónyuge, hijo/a u otro familiar, e incluso cuidadores contratados en algunos casos) lleva a cabo la mayoría de las tareas del día a día y permanece junto al paciente la mayor parte del tiempo. Sus roles y responsabilidades principales son:

Cuidados diarios básicos: La familia/cuidador realiza o asiste en todas aquellas actividades que el paciente ya no puede hacer solo. Esto incluye ayudarlo en su higiene personal diaria (bañarlo, cambiar pañales, cepillar sus dientes), alimentarlo en cada comida (preparar alimentos con la consistencia adecuada, dar de comer por cucharadas pequeñas o manejar el equipo de alimentación enteral si lo tiene, siguiendo las instrucciones entregadas por enfermería), vestirlo con ropa limpia y cómoda, y acomodarlo en una posición segura en la cama o silla varias veces al día. Aunque el TENS del programa apoye algunas veces por semana, el cuidador es quien garantiza estos cuidados todos los días, por lo que debe haber aprendido la técnica correcta para cada actividad. Por ejemplo, el cuidador se vuelve experto en cambiar de posición al paciente cada 2 horas (incluso durante la noche, organizándose si es posible con otros familiares para turnarse) y en mantener la piel seca y protegida de la humedad. La teoría detrás de estas acciones (prevención de úlceras, evitar broncoaspiración al comer, etc.) le es explicada al cuidador por los profesionales, de modo que en la práctica diaria comprenda la importancia de seguir las indicaciones con fidelidad.

Vigilancia de la salud y compañía: El cuidador está atento constantemente al estado del paciente. Monitorea sus signos vitales básicos si ha sido instruido para ello –por ejemplo, puede tomar la temperatura corporal si siente al paciente caliente, controlar la glucosa si es diabético, o medir la presión arterial con equipos automáticos disponibles en casa– y apunta estos valores para comentarlos al equipo de salud en la próxima visita o por teléfono si algo está fuera de rango. Más importante aún, observa señales de alerta: cambios en el comportamiento o nivel de conciencia (más somnoliento de lo habitual, confusión nueva), dolor que manifieste el paciente, aparición de dificultad respiratoria, orina con sangre o fiebre, heridas en la piel, falta de apetito marcada, entre otras.

Teóricamente, el cuidador actúa como los “ojos y oídos” del equipo de salud en ausencia de éste; prácticamente, esto significa que ante cualquier cambio preocupante, contacta al centro de salud o al número de referencia entregado (muchos programas tienen teléfonos de enfermera de turno o SAPU) para recibir orientación.



La familia entonces colabora en la toma de decisiones: por ejemplo, si el paciente hace fiebre alta, el equipo puede indicar darle un antipirético que el cuidador administra en casa y observa respuesta, evitando a veces una consulta de urgencia.

Además, la presencia permanente del cuidador brinda acompañamiento emocional al paciente: conversar con él, estimularlo mentalmente (ponerle música, leerle, recordarle quiénes son los visitantes para ejercitar memoria si tiene demencia, etc.), y proporcionarle afecto y seguridad. Esto es indispensable para el bienestar psicológico del paciente, reduciendo sentimientos de aislamiento o depresión.

Coordinación y comunicación con el equipo de salud: La familia es la principal interlocutora del equipo. Debe coordinar las visitas (estar presente y con el paciente preparado en lo posible cuando llega el médico o la enfermera), informar honestamente al equipo cómo ha estado el paciente (describir síntomas, adherencia a tratamientos, dificultades encontradas), y también cumplir con las indicaciones dadas. Por ejemplo, si el médico indicó una dieta papilla y espesantes en líquidos, el cuidador se encarga de aplicarlo en cada comida y comentar en la siguiente visita si ha sido útil o si el paciente rechaza los alimentos así preparados. Si la enfermera dejó pautado realizar ejercicios de estimulación cognitiva, la familia los implementa (ej.: repasar álbum de fotos familiares con el paciente cada tarde para que identifique personas y recuerdos).

Además, la familia gestiona la retirada de insumos o medicamentos desde el CESFAM (muchas veces el cuidador debe ir al consultorio a buscar mensualmente pañales desechables, suplementos alimenticios o fármacos entregados por farmacia popular). Teóricamente, cuando la familia se involucra y comunica bien, el cuidado es más eficaz; en la práctica, esto requiere que el cuidador no tema hacer preguntas o pedir ayuda cuando algo no sepa hacer. Por ello, el programa suele hacerlos firmar una “carta de compromiso” al ingresar, donde la familia acepta participar activamente y el equipo a su vez promete apoyarla con capacitación y soporte.



Autocuidado del cuidador y búsqueda de apoyo: Si bien el foco es el paciente, un aspecto teórico vital es el autocuidado del cuidador para evitar su sobrecarga. La ley chilena reconoce el derecho del cuidador a ser cuidado también (atención preferente en salud, Ley 21.380). En la práctica, esto implica que la familia debe organizarse para que el cuidador principal tenga tiempos de descanso. Idealmente, otros miembros de la familia o cercanos deben aprender las rutinas básicas para relevar al cuidador algunas horas al día o algunos días a la semana, permitiéndole dormir adecuadamente, distraerse o atender su propia salud (por ejemplo, asistir a sus controles médicos aprovechando la atención preferente en el CESFAM).

Asimismo, aprovechar instancias de apoyo comunitario: grupos de apoyo para cuidadores (algunos CESFAM los forman, donde varias cuidadoras se reúnen periódicamente a compartir experiencias y consejos), programas municipales de “respiro” (ciertos municipios ofrecen cuidadores formales por horas o residencias de estadía temporal para el paciente). El cuidador debe informar al equipo cuando se sienta agotado o deprimido; los profesionales pueden derivar a ayuda psicológica o a trabajadora social para evaluar apoyo extra. Respetar el autocuidado no es egoísmo, sino una condición para poder seguir brindando atención de calidad al ser querido.

En síntesis, la familia y en especial el cuidador principal son el pilar del cuidado del paciente con dependencia severa. Reciben de los profesionales las orientaciones técnicas y teóricas, y las materializan en la rutina diaria, convirtiéndose en expertos prácticos en el manejo de su familiar. Su responsabilidad es enorme, pero no están solos: el sistema entrega capacitación, seguimiento y apoyos económicos (como el estipendio) para sostenerlos. Cuando cada rol –TENS, enfermera, médico y familia– cumple su parte y trabajan coordinadamente, se logra el objetivo central: que la persona en situación de dependencia severa reciba una atención humanizada, segura y de alta calidad en su propio hogar, manteniendo la mejor calidad de vida posible dentro de sus limitaciones.

Referencias:

- Ministerio de Salud Chile – Orientación Técnica Programa Hospitalización Domiciliaria (2021).
- Servicio de Salud Coquimbo – Protocolo Atención Domiciliaria Pacientes con Dependencia (2018).
- MINSAL – Programa Atención Domiciliaria Personas con Dependencia Severa (antecedentes).
- MINSAL – Protocolo Residencias Sanitarias COVID-19 (2020).
- Ministerio de Educación – Módulo Signos Vitales en Enfermería (2019).
- Organización Panamericana de la Salud – Ranges de signos vitales por edad.
- CNN Español – Guía niveles de saturación de oxígeno
- CNNESPANOL.CNN.COM