

Atención a pacientes al final de la vida

La evidencia de que todos hemos de morir es incontestable. Sin embargo, la sociedad actual parece rechazar tal afirmación. La muerte se ha convertido en un tabú. No está bien visto hablar de ella. Se la considera un fracaso de la medicina. Los médicos no hemos permanecido ajenos a esta visión y, de hecho, hemos sido educados con el objetivo de curar a nuestros pacientes. Los medios de comunicación se han encargado de amplificar los avances médicos haciéndonos creer que la solución de múltiples enfermedades es sólo cuestión de tiempo. La afirmación de William Haseltine, director del Human Genoma Sciences, definiendo la muerte como un conjunto de enfermedades prevenibles ilustra perfectamente esta visión optimista en la batalla de la medicina frente a la muerte. La medicalización de la muerte es la consecuencia lógica. Uno de los pensamientos más comunes de nuestros pacientes y familiares es que debemos tener esperanza en un remedio que puede estar a punto de salir o que, incluso, ya se haya descubierto y no está suficientemente promocionado. Por tanto, los pacientes al final de la vida deben permanecer en los hospitales en espera de que la tecnología disponible sea capaz de lograr su curación. Mientras tanto, los cuidados que allí se ofrecen son los mejores posibles para su situación. Así, no puede sorprendernos que en los países más desarrollados, el porcentaje de muertes en el domicilio se haya ido reduciendo progresivamente hasta representar en la actualidad menos del 20% de los fallecimientos¹. Sin embargo, los resultados del estudio SUPPORT², diseñado para identificar problemas en el cuidado de pacientes terminales y en el que se ha incluido a más de 3.000 pacientes de diferentes hospitales en Estados Unidos, han puesto de manifiesto las grandes deficiencias en los cuidados de estos enfermos, que abarcan tanto el tratamiento de síntomas somáticos como la consideración de las voluntades anticipadas de los pacientes.

En este contexto, de desarrollo casi exclusivo de la medicina curativa, no es extraño que hayamos celebrado recientemente el cincuentenario del primer trasplante de órganos pero debamos todavía esperar casi 15 años más para celebrar el correspondiente aniversario del nacimiento de los cuidados paliativos y las unidades del dolor³. David Callahan⁴, en un

editorial publicado en *The New England Journal of Medicine*, reflexiona acerca del peligroso poder del «imperativo tecnológico» en el cuidado de pacientes al final de la vida y propone redefinir los objetivos del progreso médico. «La muerte no debe ser el enemigo a batir, sino el dolor, la discapacidad y la baja calidad de vida previa a la muerte». Por tanto, la investigación no debe ir dirigida exclusivamente a prevenir y curar enfermedades, sino también a ayudar a los seres humanos a morir en paz. Morir en paz, sin embargo, es una expresión con una gran carga de subjetividad. Ramón Bayés⁵ aborda en un trabajo reciente los factores implicados en una muerte en paz y llega a la conclusión de que aun cuando se ha avanzado en los últimos años en el tratamiento de los síntomas somáticos, nos queda mucho por hacer para aliviar el sufrimiento de los enfermos al final de la vida. Intentar aliviar las preocupaciones de los pacientes implica reconocer la gran variabilidad interpersonal y temporal en un mismo enfermo y la necesidad de desarrollar instrumentos de valoración adecuados.

La medicina paliativa, según la definición dada por el National Health Service del Reino Unido en 1987, se ocupa del estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los cuales el pronóstico está limitado y la atención debe centrarse principalmente en la calidad de vida. En teoría, el médico de familia se encuentra en una situación inmejorable para asumir los cuidados del enfermo terminal. Los principios de esta atención encajan perfectamente dentro de los elementos conceptuales de la atención primaria de salud. Desde luego, por su accesibilidad y conocimiento biográfico y clínico del paciente, pero también por la perspectiva integral de la asistencia que implica la atención a los diversos aspectos de esta última etapa. ¿Cuál es entonces el problema? ¿Qué dificultades tenemos los médicos de familia para llevar a cabo correctamente esta atención? ¿Por qué hemos perdido protagonismo? Desde luego, los médicos de atención primaria no hemos sido ajenos a ese progresivo distanciamiento entre los objetivos de nuestra práctica y la asunción de la muerte como algo natural. Los pacientes en las fases finales de su enfermedad han ido dependiendo cada vez más de las especialidades en que confiaban para obtener su curación. En el caso de los pacientes con cáncer, esto es muy claro, ya que con frecuencia su tratamiento sintomático ha sido exclusiva responsabilidad del oncólogo. Las dificultades de coordinación con el resto de las especialidades médicas y los problemas organizativos han sido problemas destacados en opinión de los propios médicos de

Correo electrónico: alonsoalberto@siglo.jazztel.es

Palabras clave: Cuidados paliativos. Calidad de vida. Atención final.

familia⁶. Parker⁷, un conocido paliativista de la Harvard Medical School, menciona dos características fundamentales para la atención al enfermo terminal: la flexibilidad y las habilidades de comunicación. Flexibilidad para hacer frente a la gran variabilidad de situaciones que se producen en dicha atención. Habilidades de comunicación para poder conocer el mundo de valores del paciente, conseguir un alto grado de comunicación con él y poder responder a sus preocupaciones y a las de sus familiares. Son esas habilidades de comunicación el aspecto que más echamos en falta los médicos de familia para afrontar el final de la vida de nuestros pacientes⁸. Los requisitos necesarios para recuperar el protagonismo perdido pasan, por tanto, por mejorar esta formación en cuidados paliativos, eliminar las barreras organizativas y potenciar la coordinación con otros niveles asistenciales.

El diseño de la atención a pacientes terminales está empezando a ser prioritario en la organización sanitaria de los países desarrollados. Los cambios demográficos y sociales, por una parte, y la evolución de los conocimientos bioéticos y científicos en la medicina, por otra, exigen un replanteamiento de esta atención. En los últimos años, todas las revistas médicas prestigiosas han dedicado un espacio creciente a los temas relacionados con el cuidado de pacientes al final de la vida. La propuesta de la Organización Mundial de la Salud sobre los cuidados paliativos recoge la necesidad de promocionar/favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio. Parece claro que en el ámbito domiciliario el médico de familia debe desempeñar un papel protagonista. Sin embargo, la dificultad que plantea esta atención en determinadas situaciones podría aconsejar la existencia de equipos de apoyo para el cuidado domiciliario⁹. Estos equipos deben cumplir dos requisitos básicos: trabajar a demanda de los profesionales de atención primaria sin sustituir su asistencia y estar perfectamente integrados en el sistema sanitario con el fin de que puedan mejorar la coordinación entre los niveles asistenciales y contribuir a eliminar las barreras organizativas. Suecia, Reino Unido y Canadá tienen amplia experiencia en el desarrollo de estos equipos que, en general, han tenido una buena aceptación por los médicos de familia¹. Sin embargo, persiste la discusión sobre el mejor modelo de funcionamiento. En nuestro país han surgido numerosas iniciativas en este mismo sentido: PADES en Cataluña, Equipos de la AECC, ESAD o, más recientemente, los ESCP en Extremadura. Se necesitan publicaciones que evalúen el funcionamiento de estos equipos, su relación/coordinación con los profesionales de atención primaria y su contribución a la formación en cuidados paliativos.

Un último aspecto para la reflexión es la atención a pacientes no oncológicos al final de la vida. Se tiende a identificar al enfermo terminal con enfermedad oncológica avanzada, pero hay muchas más enfermedades que implican una muerte próxima. Las insuficiencias orgánicas y las enfermedades degenerativas neurológicas suponen el doble

de muertes al año en nuestras consultas que el cáncer. Sin embargo, ¿nos hemos planteado alguna vez informar de la irreversibilidad y progresión de su enfermedad a un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica? Muchas decisiones podrían ser distintas en él si conociera el pronóstico de su enfermedad y lo que en realidad puede esperar de sus sucesivos ingresos hospitalarios. Si con anterioridad se hablaba del camino por recorrer en la mejora de los cuidados al enfermo terminal, cuando los estudios comparan los cuidados recibidos por enfermos terminales oncológicos con los de otras enfermedades, estos últimos siempre salen perdiendo¹⁰. Quizá la mayor imprecisión pronóstica es lo que haga olvidar con frecuencia a estos pacientes. Pero si realmente la actuación del médico de familia abarca toda la vida del enfermo, ¿qué importancia puede tener, desde el punto de vista de la atención del paciente, si éste va a morir en 6 o 12 meses? Los criterios que contemplan un límite de tiempo para considerar a un paciente como paliativo han sido creados para evitar la saturación de servicios hospitalarios de cuidados paliativos con pacientes cuya supervivencia puede ser relativamente prolongada. Están lejos de la filosofía del médico de familia y no debemos olvidarlo.

A. Alonso Babarro

Coordinador GdT Cuidados Paliativos semFYC.

Bibliografía

1. Doyle D. Palliative medicine in the home. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford textbook of palliative medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 1097-114.
2. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA. 1995;274:1591-8.
3. Seymour J, Clark D, Winslow M. Pain and palliative care: the emergence of new specialties. J Pain Symptom Manag. 2005;29:2-13.
4. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med. 2000;342:654-6.
5. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. Med Clín (Barc). 2004;122:539-41.
6. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. Aten Primaria. 1999;23:187-91.
7. Parker RA. Caring for patients at the end of life: reflections after 12 years of practice. Ann Intern Med. 2002;136:72-5.
8. Cabodevilla I, Giacchi A, Martínez L, Jusue L, Garde C. Temores del profesional de atención primaria en el cuidado de la persona y su familia en el final de la vida. Med Pal (Madrid). 1999;6:104-7.
9. Documento de consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Aten Primaria. 2001;27:123-6.
10. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. BMJ. 2002;325:929-32.