

ARTÍCULOS ESPECIALES

Documento de Consenso SECPAL-semFYC

Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio*

Asistentes a la reunión de consenso: M.A. Benítez^a, P. Castañeda^b, V. Gimeno^c, M. Gómez^d, A. Duque^e, L. Pascual^f, N. Pérez^g, M. Sánchez^h y P. Torrubiaⁱ

*Valencia, mayo de 2000.

Importancia, gravedad del problema

En las últimas décadas se han originado unos cambios demográficos profundos en nuestro país que afectan a la atención sanitaria. De ellos, uno de los más importantes es el envejecimiento de la población, responsable de un incremento de la incidencia y prevalencia de enfermedades debilitantes progresivas. Dentro de éstas, las enfermedades neurodegenerativas y las neoplasias ocupan un puesto destacado en cuanto a su elevada prevalencia y su alta morbilidad, responsables de situaciones asociadas a un alto sufrimiento en el paciente y en sus familiares. Esta situación se verifica especialmente en la fase terminal de estas enfermedades, de igual forma a lo que acontece en otras de etiología y afección diversa.

Por otro lado, la adecuada evolución de los conocimientos bioéticos y científicos en la medicina, junto con los cambios culturales de la sociedad, demandan una mejora de los cuidados de las per-

sonas al final de su vida. Es preciso, pues, fomentar el ejercicio de los cuidados paliativos como la alternativa más adecuada para dar respuestas a los pacientes en fase terminal y sus familiares.

En relación a todo ello, se considera adecuada la propuesta de desarrollar un documento de trabajo conjunto entre la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), con el objetivo de acercar las visiones de ambas sociedades sobre los problemas, y sus posibles soluciones, de la asistencia a los pacientes en la comunidad.

Domicilio: lugar de atención

Diversas encuestas concluyen que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal desearían fallecer en sus propios domicilios si dispusiesen de una atención adecuada. Existen estudios, por otro lado, que señalan que la mayor parte de la evolución de la enfermedad transcurre en el propio domicilio del paciente al cuidado de sus familias.

Ha de considerarse, además, que un porcentaje importante de pacientes, un 40-60%, diagnosticados de cáncer fallece en su propio domicilio. Por lo tanto, es en el domicilio donde un considerable número de pacientes con enfermeda-

des crónicas e invalidantes va a recibir atención sanitaria.

Por otro lado, la propuesta de la OMS (1990) sobre los cuidados paliativos recoge la necesidad de promocionar/favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio, sin que ello signifique una disminución de la calidad de los cuidados.

Responsabilidad de la atención en el domicilio

La atención domiciliaria es una responsabilidad del Sistema Nacional de Salud y debe ser una de las actividades fundamentales de los equipos de atención primaria. Las características del trabajo de éstos, como la multidisciplinariedad, la accesibilidad, el cuidado longitudinal que permite una relación médico-paciente-familia establecida en la comunidad a lo largo de los años previos, el conocimiento del entorno familiar, la posibilidad de ofrecer una atención integral en el domicilio, entre otros, hacen que sean el recurso sanitario más lógico e idóneo para la atención de las personas con enfermedades progresivas e incurables mientras permanecen en su domicilio. De hecho, entre las diversas funciones de los equipos de atención primaria se recoge la obligación de proporcionar una atención de calidad en el domicilio a los en-

^aAtención Primaria. Tenerife, ^bPADES. Barcelona. ^cHospital Clínico. Valencia, ^dPresidente SECPAL. ^eVicepresidente semFYC, ^fCentro de Salud Manises. Valencia, ^gEquipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Área 1. Madrid, ^hAECC. Madrid, ⁱEquipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Áreas 2 y 5. Zaragoza.

(Aten Primaria 2001; 27: 123-126)

fermos incapacitados y a su entorno familiar.

No obstante, parece que la asistencia domiciliaria realizada por el primer nivel de atención no es de la calidad deseada. Si bien no se dispone de datos que permitan una adecuada valoración de la realidad, hay hechos que indirectamente sugieren que los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades terminales no son todo lo adecuados que podría desearse. La elevada frecuentación de estos pacientes de los servicios de urgencias hospitalarios, la escasa prescripción de opioides por los profesionales y la baja formación en cuidados paliativos de muchos de los profesionales de atención primaria son, entre otros, algunos de los datos que sustentan las apreciaciones descritas antes.

Por otro lado, existen a su vez una serie de problemas estructurales que dificultan, por sí mismos, la adecuación de los cuidados en el domicilio por el primer nivel de atención. Dentro de estos problemas destacan: a) la excesiva carga asistencial derivada de la inadecuación de las plantillas; b) las trabas burocráticas para la prescripción y acceso a medicación y material específico (midazolam, cloruro mórfico, infusores para la administración continua de medicación), y c) los problemas organizativos dentro de los equipos de atención primaria, caso de la coordinación y definición de funciones entre sus diferentes componentes. La inadecuada coordinación con otros niveles asistenciales, así como la desautorización de los profesionales de la atención primaria por el nivel hospitalario, también deben ser citados como importantes problemas que dificultan la atención domiciliaria por la atención primaria.

El hecho de que existan problemas susceptibles de corrección o mejora no debería considerarse como una desacreditación del pri-

mer nivel de atención como responsables del cuidado de los pacientes, mientras éstos permanecen en la comunidad. La atención primaria debería ser considerada como un recurso esencial para el cuidado de estos pacientes, y en consecuencia ser potenciada adecuadamente para ello. Los pacientes tienen derecho a una atención de calidad, en el periodo final de la vida, en su domicilio, prestada por su médico/enfermo de familia.

Propuesta para la resolución de problemas

Atención domiciliaria

La responsabilidad de la atención de los pacientes con enfermedades en fase terminal ubicados en su domicilio debería recaer en los equipos de atención primaria. Sin embargo, la dificultad que plantea esta atención, en determinadas situaciones, podría aconsejar la existencia de unidades de apoyo para el cuidado domiciliar. Dentro de éstas, desempeñan un papel fundamental los denominados equipos de soporte domiciliar. Las funciones de estos equipos deberían estar claramente definidas en relación a un objetivo principal de ser un recurso de apoyo de los equipos de atención primaria en situaciones específicas. Se entienden como tales aquellas cuya complejidad requiera la intervención de profesionales con una formación específica y amplía en la resolución de problemas clínicos de cuidados paliativos para mejorar la orientación diagnóstica-terapéutica del caso. Otras funciones de los equipos de soporte serían: la colaboración en la actividades de formación continuada en cuidados paliativos de los profesionales de la atención primaria y la conexión-coordinación de la atención primaria con la atención especializada, cuando se precise.

La actuación de los equipos de soporte sin conexión con los equipos

de atención primaria, dependiendo orgánicamente de los hospitales o de las gerencias de atención primaria, constituyendo una red sanitaria paralela al primer nivel de atención, no parece adecuada en la actualidad. La duplicación de un recurso sanitario para la realización de un mismo servicio no es una alternativa eficiente: favorece la competición entre los recursos por la asistencia a los pacientes, incrementa la complejidad organizativa del sistema sanitario con riesgo de desasistencia por no conexión entre los recursos. La potenciación de los equipos de soporte como unidades de atención domiciliaria en detrimento de la atención primaria puede atentar, por otro lado, contra la equidad del sistema sanitario: los requerimientos económicos para el desarrollo de toda una red paralela, al primer nivel de salud, como responsable de la atención domiciliaria son lo suficientemente elevados para que dicho desarrollo esté limitado y no cubra las necesidades de todos los pacientes y familiares.

En relación con lo expuesto, se entiende la necesidad de potenciar los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades en fase terminal. Estos cuidados deberían ser realizados, fundamentalmente, por los profesionales de atención primaria con el apoyo, cuando se requiriese, de los equipos de soporte. La actuación de estos equipos será la de asesoramiento para la resolución de situaciones puntuales. En ningún momento debería acontecer el fenómeno de sustitución continua, por estos equipos, de la asistencia prestada por la atención primaria.

Atención hospitalaria

Aun entendiendo la importancia de los cuidados en domicilio para los pacientes con enfermedades en fase terminal, en determinadas circunstancias (como la clau-

dicación familiar, situaciones de sufrimiento elevado de difícil control en el domicilio, o déficit de soporte sociofamiliar para el cuidado en el domicilio), es preciso la ubicación del paciente en un nivel asistencial que le asegure unos cuidados de la mejor calidad posible.

La existencia de camas específicas para pacientes subsidiarios de cuidados paliativos debe plantearse como un recurso más de los profesionales de atención primaria, quienes deberían disponer de la posibilidad de derivar los pacientes a las unidades de cuidados paliativos a lo largo de las 24 horas del día, 7 días a la semana. Indudablemente, son las condiciones de coordinación entre los equipos de atención primaria y las unidades de cuidados paliativos las que dictarán el modus operandi para la resolución de las derivaciones.

Por otro lado, debe tenerse en cuenta que los cambios sociodemográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño y con una red social escasa. Ello hace que se constituyan tres tipos de pacientes: a) enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requiere atención directa en una unidad de cuidados paliativos; b) enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social para ser cuidados en el domicilio, y c) enfermos que con una situación de sufrimiento físico controlada no pueden ser cuidados en el domicilio por escaso soporte social. Los pacientes que se corresponden con este perfil son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios o de cuidados prolongados. La ausencia o déficit de este recurso determina la inadecuada utilización de las camas de las unidades de cuidados paliativos, con ingresos prolongados que sólo requieren cuidados básicos de enfermería, o una inadecuada asistencia en el domicilio por défi-

cit del soporte sociofamiliar necesario para ello.

Coordinación entre niveles asistenciales

En la actualidad se verifica, de forma generalizada, una situación de descoordinación entre los niveles asistenciales que intervienen en los cuidados de los pacientes: equipos de atención primaria, equipos de soporte, unidades de cuidados paliativos y servicios de referencia de oncología.

La pretensión de un cuidado domiciliario de calidad debe pasar, ineludiblemente, por una coordinación exquisita de los profesionales implicados en aquél. Esta coordinación tiene lugar en la concepción de un modelo de asistencia compartida entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participan, en mayor o menor medida con mayor o menor responsabilidad, en el cuidado del paciente. En este contexto debe superarse el modelo de organización actual de «situaciones estancos» en las que los pacientes pasan de un nivel asistencial a otro sin que se produzca la adecuada coordinación entre profesionales. Hasta que el sistema encuentre un modelo de organización mejor que resuelva el problema, las unidades de cuidados paliativos y los equipos de soporte podrían asumir la función de coordinación que asegure el adecuado cuidado de los pacientes en el domicilio. Para ello, deberían superarse las barreras habituales y establecerse una comunicación directa con los profesionales de atención primaria (sesiones de discusión de casos, protocolos de actuación, visitas conjuntas, etc.), además de la vía habitual de los informes clínicos.

Cuidador, atención a la familia

A pesar de los cambios en la dinámica familiar producidos en nuestro país, durante la estancia de

los pacientes en el domicilio, la familia, y dentro de éstas el cuidador principal, sigue teniendo un papel clave. Sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria.

En la consideración del paciente y familia como la unidad de atención, además de el reconocimiento y apoyo por parte de los profesionales sanitarios, deberían existir otras medidas de apoyo sociosanitario para facilitar —favorecer el cuidado de los pacientes en el domicilio—. Dentro de estas ayudas pueden señalarse los servicios de ayuda a domicilio, la provisión de material ortoprotésico, camas de diseño específico. Otras que también precisan ser implementadas son los centros de día que permitan a los cuidadores continuar con su trabajo.

En los análisis de la atención domiciliaria en el entorno europeo se observa que el principal déficit en la asistencia domiciliaria no afecta a la ausencia de profesionales sanitarios, sino a la escasez de los recursos sociales pertinentes.

Por otro lado, debe considerarse que, tras el fallecimiento de los pacientes, los familiares deben enfrentarse a la elaboración del duelo. En este aspecto debería promocionarse la actuación de los profesionales sanitarios de atención primaria en la labor de asesoramiento en el proceso del duelo, así como en la detección temprana de situaciones de psicopatología. El apoyo de las unidades de cuidados paliativos que dispongan del servicio de atención al duelo, así como de la red de salud mental comunitaria, son un elemento fundamental en la actuación del primer nivel de salud. Sin que se produzca una situación de «sanitarización» del proceso del duelo, los equipos de atención primaria, junto con las organizaciones sociales pertinentes, deberían favorecer la aparición de grupos de autoayuda o redes sociales adecuadas

que presten un apoyo adecuado a los familiares.

Bibliografía general

- Benítez MA, Salinas A, Asensio A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Aten Primaria* 1999; 23: 187-191.
- Busquet X, Porta M, Jarrod M, Busquet C, Sánchez A, Duocastella P. La atención domiciliaria al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras. *Aten Primaria* 1994; 13: 291-297.
- Contel JC. Hacia un modelo de atención domiciliaria. *Cuadernos de Gestión* 1999; 5: 1-4.
- Gene J, Contel JC. Propuestas para desarrollar la atención domiciliaria. *Aten Primaria* 1999; 23: 183-186.
- Gómez X, Fontanals MD, Roigé P, García MC, LLevadot MD, Rabadà MT et al. Atención de personas mayores con enfermedades y dependencia, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *Todo Hospital* 1992; 84: 17-26.
- Hernández PM, Rubio GA, Navarro E, Benítez MA, González G. Propuestas de un modelo de organización de atención domiciliaria basada en atención primaria. *Cuadernos de Gestión* 1999; 5: 31-38.
- Higginson I. Palliative care services in the community: what do family doctors want? *J Palliat Care* 1999; 15: 21-25.
- O'Neill B, Rodway A. ABC of palliative care. *Care in the community. BMJ* 1998; 316: 373-377.