

# El lugar: ¿pueden elegir los pacientes?

→ Los estudios demuestran que los pacientes prefieren fallecer en su domicilio, lo que exigiría aumentar la dotación de medios materiales y sociales. Sin embargo, el autor advierte de que la realidad es que la mayoría de los fallecimientos se producen en los hospitales, por lo que es necesario garantizar la calidad con el desarrollo de los equipos de paliativos.



**ALBERTO ALONSO**

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de La Paz

La evidencia de que todos hemos de morir es incontestable, pero la sociedad parece ignorar tal afirmación. La muerte se ha convertido en un tabú. No está bien visto hablar de ella. Se considera un fracaso de la medicina. Los médicos no hemos permanecido ajenos a esta visión y, de hecho, hemos sido formados 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 patologías es sólo cuestión de tiempo.

La afirmación de William Haseltine, director del Human Genome 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. El exceso de tratamientos con intención curativa en la atención de enfermos al final de la vida parece 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 existente 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 domicilio se haya ido reduciendo progresivamente hasta representar en la actualidad menos del 20 por ciento de los fallecimientos. España no ha sido ajena a esa tendencia.

## La realidad en datos

Un estudio poblacional realizado en Madrid muestra un porcentaje de fallecimientos en domicilio entre pacientes oncológicos inferior al 17 por ciento. Sin embargo, los resultados del estudio Support, diseñado para identificar problemas en el cuidado de pacientes al final de la vida, han puesto de manifiesto las grandes deficiencias en los cuidados proporcionados en el hospital, que abarcan tanto el mínimo tratamiento de síntomas somáticos como la baja consideración de las voluntades anticipadas de los pacientes. David Callahan, en un artículo publicado en *The New England Journal of Medicine* en el año 2000 reflexionaba sobre el peligroso poder del "imperativo tecnológico" en el cuidado de pacientes al final de la vida y proponía 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". 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 es, sin embargo, una expresión con una gran carga de subjetividad. Mientras para los profesionales sanitarios morir en paz tiene que ver funda-

mentalmente con un buen control de los síntomas somáticos, para los familiares del paciente tiene mucho más que ver con aspectos de carácter psicosocial.

En principio parece más importante atender al cómo y con quién muere una persona que al dónde lo hace. Muchas veces, sin embargo, el cómo y con quién está muy relacionado con el dónde. Numerosos trabajos han investigado el lugar de preferencia de cuidado y fallecimiento de nuestros pacientes. El resultado obtenido, aunque pueda diferir en porcentajes, siempre es parecido. La mayoría de los pacientes al final de la vida prefieren, si cuentan con un apoyo adecuado, ser atendidos y fallecer en domicilio. A pesar de ello, la mayoría acaban muriendo en el hospital. Además, durante los últimos meses de vida los enfermos sufren un elevado número de ingresos y permanecen una gran parte del tiempo en el hospital. Varios estudios poblacionales muestran que este periodo de estancia hospitalaria en los dos últimos meses de vida de pacientes oncológicos puede cifrarse en torno a 20 días. Es decir, por término medio un enfermo oncológico pasará un tercio de sus dos últimos meses de vida ingresado en un hospital. Estos ingresos son muchas veces innecesarios y elevan el gasto de atención al final de la vida. Un trabajo del Reino Unido ponía de manifiesto cómo el constante incremento de ingresos de pacientes en la fase final de la vida puede colapsar el sistema sanitario.

La estructura y disponibilidad de los recursos sanitarios parece influir de forma más importante en el lugar de fallecimiento que las propias preferencias de los pacientes. Varios trabajos, algunos de ellos realizados en nuestro país, han demostrado la efectividad de los equipos de apoyo domiciliarios para disminuir el número y duración de los ingresos hospitalarios y para aumentar el porcentaje de pacientes fallecidos en domicilio. La ampliación de estos recursos es indispensable si queremos ofrecer una atención adecuada a los pacientes al final de la vida. El número de problemas de los pacientes en los últimos meses de vida se multiplica y se necesita un importante apoyo sanitario para poder afrontarlos. El apoyo del equipo de atención primaria es crucial. Su implicación en la atención domiciliaria de estos pacientes es uno de los factores más importantes para que puedan permanecer en domicilio. En muchas ocasiones se precisa equipos de soporte que apoyen y complementen esa atención. La actuación conjunta de ambos equipos es, con frecuencia, la única forma de cubrir las crecientes necesidades sanitarias de estos enfermos.

El apoyo social es la otra gran necesidad de los pacientes al final de la vida. Muchos de los ingresos de estos enfermos están motivados por la falta de apoyo social. La existencia de un cuidador que cuente con un soporte adecuado es el factor más importante para asegurar la permanencia de los enfermos en domicilio. En nuestro país la falta de apoyo social llega a ser san-

grante. Hoy en día es más difícil gestionar una ayuda de dos horas en domicilio a estos pacientes al final de la vida (lo imprescindible para ayudar en las tareas de aseo al cuidador) que hace cinco años. No hay recursos. Sin embargo, en el hospital esos recursos son ofrecidos sin limitaciones.

## Recursos sociales, el gran reto

La existencia de una atención al final de la vida de calidad pasa en primer lugar por aumentar los recursos domiciliarios sanitarios y sociales. No sólo porque el domicilio es el lugar de preferencia de atención del paciente y sus familiares, sino porque es claramente coste-efectivo. Pero no podemos llamarnos a engaño: en los países desarrollados, aun cuando podamos reducir e incluso revertir esta tendencia a la disminución de las muertes en domicilio, la mayoría de los fallecimientos seguirán ocurriendo en hospitales. Debemos, por tanto, estar en condiciones de ofrecer una atención sanitaria de calidad al final de la vida también en el medio hospitalario. Una atención que sea capaz de focalizar en el tratamiento sintomático de los pacientes y de limitar el esfuerzo terapéutico dedicado a conseguir una curación inalcanzable. Una atención sanitaria basada en las preferencias de nuestros pacientes. Para que un paciente pueda participar en la toma de decisiones sobre su seguimiento debe estar informado correctamente sobre su enfermedad. Algo que, especialmente en nuestro país, dista mucho de haberse conseguido. Así, por ejemplo, sólo el 60 por ciento de los pacientes oncológicos derivados a una unidad de cuidados paliativos conocen su diagnóstico, y menos del 20 por ciento su pronóstico. Resulta difícil que un paciente opte por focalizar en su tratamiento sintomático si no conoce la imposibilidad de curar su enfermedad.

El desarrollo de los equipos de paliativos en los hospitales debe permitir afrontar en mejores condiciones el tratamiento de los numerosos pacientes al final de la vida que se encuentran hospitalizados. Los objetivos principales de estos equipos son la mejora de la calidad de vida en estos pacientes y la sensibilización de los profesionales sanitarios para fomentar una atención más centrada en el enfermo. La evidente necesidad de mejorar la atención de los pacientes al final de la vida ha promovido el desarrollo de estos equipos. En Estados Unidos más del 50 por ciento de los hospitales universitarios cuentan con equipos de soporte o unidades de cuidados paliativos. Si queremos conseguir una atención más basada en las necesidades de nuestros pacientes al final de la vida tendremos que empezar por facilitar una adecuada formación de los residentes en estos aspectos. Una formación que nos permita saber cómo cuidar de nuestros enfermos cuando no podemos curarlos.

**Mañana: La información al paciente, por Manuel González Barón, director de programas oncológicos y paliativos del Centro M.D. Anderson.**

Hoy en día es más difícil gestionar una ayuda de dos horas en domicilio a pacientes al final de la vida (lo imprescindible para ayudar a las tareas de aseo) que hace cinco años

En los países desarrollados, aun cuando podemos revertir la tendencia a la reducción de muertes en domicilio, la mayoría de los fallecimientos seguirán produciéndose en los hospitales