

La dependencia de los enfermos terminales: cuidados profesionales y familiares

RICARDO CUBEDO*

RESUMEN

Cuando el lector termine de leer este artículo, 45 españoles que están vivos en este mismo instante habrán muerto; quince de ellos por causas súbitas, pero 30 tras un proceso más o menos largo de dependencia que llamamos enfermedad terminal. Sólo diez habrán tenido acceso a cuidados paliativos adecuados. Los restantes 20 padecerán dolor y otros sufrimientos que un sistema sanitario preparado para curar no sabrá evitar. En el siguiente texto se repasa la situación de los cuidados paliativos de un grupo de dependientes muy específico, el de los enfermos terminales en España. Se presentan asimismo los datos de una experiencia concreta (la del Área Sanitaria 6 de la Comunidad Autónoma de Madrid) y se analizan algunas de sus implicaciones teóricas y prácticas.

1. ENFERMOS TERMINALES Y CUIDADOS PALIATIVOS

La fundación en 1967 del St. Christopher's Hospice en Londres por Cicely Saunders representa el pistoletazo de salida del movimiento *hospice* en el Reino Unido y marca el inicio de la atención especializada a los enfermos terminales¹. Este

* Médico coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Área Sanitaria 6 de la Comunidad Autónoma de Madrid.

¹ El enfermo terminal es fácil de reconocer, pero difícil de definir. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que son cinco características las que lo definen: 1) padecer una enfermedad grave, progresiva e incurable; 2) no responder adecuadamente a los tratamientos específicos; 3) estar afectado por una multitud de problemas y síntomas intensos, multifocales y rápidamente cambiantes;

ámbito de acción sanitaria recibe la denominación general, ciertamente eufemística, de "cuidados paliativos"². Aunque existen ejemplos muy antiguos de instituciones dedicadas al cuidado de los moribundos, fueron los impulsores del movimiento *hospice* los primeros en poner de manifiesto que los procedimientos de la medicina asistencial no respondían adecuadamente a las necesidades de los enfermos enfrentados a la última fase de la vida, cuando no tomaban por fines sus modernos medios técnicos, alargando innecesaria y cruelmente el sufrimiento de la agonía.

La forma en la que se administran los cuidados paliativos ha variado acusadamente con el tiempo. Los *hospices* originales eran instituciones cerradas cuyo principal propósito consistía en el tratamiento del dolor. Hoy día, la estructura básica de los cuidados paliativos no es un edificio hospitalario aislado, sino un equipo móvil, integrado en la estructura del hospital y del centro de salud que han atendido al enfermo desde su diagnóstico, que trata de llevar la atención al propio domicilio siempre que sea posible. Sin embargo, los pilares básicos de la atención al paciente terminal no han cambiado desde que se postularon inicialmente; su objetivo esencial es eliminar tanto sufri-

4) sufrir un impacto emocional severo ante la inminencia e ineluctabilidad de la muerte, que se hace extensivo al círculo familiar, y 5) tener una esperanza de vida aproximadamente menor a tres meses.

² La OMS define los cuidados paliativos como un enfoque por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y el adecuado tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

miento como se pueda del proceso de morir, preservando la dignidad personal y la autonomía del moribundo, y entendiendo que el destinatario no es el enfermo dependiente de cuidados paliativos, sino la unidad que forma con su círculo familiar.

La medicina paliativa no atiende a las causas y, por tanto, rara vez se implica en procesos diagnósticos. En cambio, se centra en los síntomas y en el modo más simple, rápido e incruento de atajarlos. El aspecto físico es sólo una porción importante del trabajo con las personas en situación terminal. La atención a los problemas psicológicos y la resolución de escollos de tipo social forman parte del trabajo cotidiano de los equipos de cuidados paliativos. Además de médicos y personal enfermeril, suelen contar con psicólogos y trabajadores sociales. Los primeros, por ejemplo, se ocupan de asuntos como la depresión, la ideación suicida, los sentimientos de culpa, la negación de la proximidad de la muerte, el desarrollo de sentimientos patológicos entre los familiares más próximos tras el fallecimiento del enfermo o el mejor modo de informar a los niños de la desaparición de sus padres, abuelos o hermanos. Por otro lado, los trabajadores sociales procuran ayudas económicas o domiciliarias cuando se necesitan, asisten con los trámites administrativos de pensiones o herencias, o tratan de hallar recursos económicos para que los familiares de enfermos inmigrantes puedan viajar a su lado, situación cada día más frecuente.

Centrando la atención en los enfermos de cáncer, se calcula que, en España, sólo uno de cada tres pacientes que fallecen por esta enfermedad recibe una asistencia paliativa adecuada durante los últimos meses de su vida, a pesar de que sus requerimientos son, por lo general, simples y baratos. La medicina paliativa parece encontrar todavía barreras para que su implantación llegue a ser la adecuada. Algunas de ellas son consustanciales a su propia naturaleza y la acompañan desde los primeros momentos de su desarrollo en los años sesenta del siglo pasado. Otras, en cambio, son reflejo de cambios recientes en nuestras sociedades.

Entre el primer tipo de barreras hay que considerar la permanente presencia de la idea de la muerte en cualquier discusión que ronde el asunto de la enfermedad terminal. Su asociación con la idea de la propia muerte de cada cual, que nuestra cultura occidental se empeña en ocultar y disimular, y la connotación de "fracaso de la medicina" que arrostra, han llevado a que el problema del enfermo próximo a fallecer sea pospuesto, cuando no sencillamente ignorado, por todos los actores relevantes,

ya sean administradores sanitarios, médicos, asociaciones de pacientes o grupos de presión. Hace décadas, la gente tendía a considerar la muerte como un asunto ajeno a los médicos, propio de la familia. Tan sólo esperaba del hospital que señalase el momento a partir del cual "la ciencia ya no podía hacer nada" para trasladar rápidamente al enfermo a su casa. La idea de una muerte deseable tenía lugar en la propia cama y rodeado de la familia. Permitir que un esposo, hermano, no digamos hijo, falleciera en el anonimato de una sala de hospital se consideraba un borrón indeseable en la biografía familiar.

Esta representación de la muerte ha experimentado una revolución copernicana. Hoy día, la muerte se ha "medicalizado", se considera un diagnóstico, una enfermedad, cosa de profesionales. Que la agonía y la muerte escenifiquen su drama bajo el techo del hogar horroriza. Hasta las personas más formadas, capaces y animosas se retraen llegado el momento y se ven a sí mismas como absolutamente incompetentes para atender al familiar enfermo. Se han esfumado prácticamente conocimientos y habilidades básicos de los que generaciones previas hacían uso como cosa natural (llevar a cabo el aseo, proporcionar alimentación a quien deglute con dificultad, bajar la fiebre, cuidar la sequedad de la piel y las mucosas, curar una llaga, etc.). En buena parte, la creciente incorporación de la mujer al mercado de trabajo explica este retroceso.

De siempre, el cuidado de los enfermos dependientes ha sido tarea femenina. El ama de casa era la persona capaz de estar todo el día a la cabecera del doliente. El marido podía ser ingeniero o catedrático, pero aun cuando su propia madre fuera la enferma, sería la esposa quien se arrogaría la autoridad y sobre quien recaería la responsabilidad de sus cuidados como cosa natural, atenta a los síntomas y quejas, a la higiene, al horario de las medicaciones. Como veremos más adelante, las mujeres siguen desempeñando este papel en buena medida, pero desde una posición mucho más desfavorable, atenazadas entre las responsabilidades de atender al enfermo y a sus propios trabajos, y sin los conocimientos médicos caseros, la serenidad, la paciencia y el buen juicio clínico que, sin alharacas ni hacer el menor caso de ello, hacían valer sus madres y abuelas. Desde luego, los hombres no parecen haber compensado adecuadamente la situación compartiendo lo que se podría considerar como la "más exigente de las tareas domésticas".

Casi cualquier movimiento de la estructura social de las últimas décadas parece conspirar en contra del cuidado domiciliario de los enfermos

dependientes. Por la reducción de la natalidad son ahora menos hermanos los que se pueden turnar en las labores de acompañamiento y asistencia. La movilidad laboral aleja a muchos de ellos. Cada vez es más frecuente encontrarse con personas mayores gravemente enfermas, en buena situación económica, con hijos, pero que carecen de todo apoyo familiar, ya que aquéllos viven en ciudades alejadas y, sencillamente, no se pueden permitir desatender sus trabajos. La inmigración es el último reto. Los inmigrantes que se convierten en dependientes por enfermedad terminal se encuentran a veces en situaciones desesperadas, sin familia ni un domicilio con las condiciones mínimas para la comodidad de un enfermo, carentes de dinero tanto para regresar a sus países como para costear el pasaje de algún familiar que los cuide. Otras veces, las dificultades vienen de la mano de la situación ilegal del inmigrante, de la imposibilidad de comunicarse con él en su lengua, o de su religión, que exige una serie de precauciones y ritos ante la cercanía de la muerte que ni nuestra sociedad ni nuestro sistema asistencial puede proporcionarle fácilmente.

Los equipos de asistencia paliativa a domicilio para pacientes terminales son el único instrumento idóneo capaz de equilibrar estas tensiones y posibilitar que, pese a todo, el tránsito de la vida a la muerte sea lo menos malo para el enfermo y deje el recuerdo menos amargo posible en sus familiares. En el resto de este artículo se va a repasar cuál es la situación de los cuidados paliativos en España; se analizará la experiencia concreta de un equipo de asistencia domiciliaria a pacientes terminales de cáncer en Madrid, y se tratará de llegar a algunas conclusiones generales relevantes, así como de esbozar algunas propuestas de mejora futura en este ámbito particular de la asistencia a enfermos dependientes.

2. LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA³

En 1999, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa emitió la Recomendación 1418/1999 sobre *Protección de los derechos humanos y la dignidad de los pacientes terminales y moribundos*,

³ Este apartado se refiere exclusivamente a los cuidados paliativos de los enfermos adultos. Los pacientes terminales infantiles se atienden a través de sistemas completamente diferentes y, en términos generales, la cobertura de su asistencia es mucho más completa que la de los adultos en todo el territorio nacional.

instando a los países miembros a legislar a favor de esta clase de dependientes. El mismo año, el Senado español, en su sesión del 14 de septiembre, exhortaba al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a establecer un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. El Grupo de Trabajo del Consejo Interterritorial se formó en octubre siguiente y elaboró el documento *Plan de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*, que se aprobó en el Pleno del Consejo del 18 de diciembre de 2000. El desarrollo de las medidas concretas, ya finalizadas las transferencias de las competencias sanitarias, quedó en manos de las administraciones autonómicas. Por desgracia, este desarrollo ha sido muy irregular, y todavía hoy la probabilidad de recibir cuidados paliativos correctos depende de dónde viva y de qué enfermedad padezca cada enfermo terminal.

Los cuidados paliativos alcanzan a los enfermos por cuatro vías diferentes. En primer lugar están los *equipos de atención primaria (EAP)*. Son los médicos y el personal de enfermería ordinarios de los centros de salud (los "ambulatorios") que se desplazan al domicilio del paciente terminal. Ésta es la única prestación, por cierto, incluida en el catálogo del Sistema Nacional de Salud⁴. Pero, muy a menudo, los profesionales de atención primaria carecen de la formación necesaria para que la asistencia que prestan sea óptima y, desde luego, del tiempo y de la flexibilidad horaria necesarios, ya que han de ocuparse prioritariamente de sus consultorios, de ordinario ya saturados. Por otra parte, los EAP no incluyen psicólogos ni trabajadores sociales.

En segundo lugar, los *equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD)* son unidades móviles compuestas por un vehículo, un médico, personal de enfermería y, en algunos casos, psicólogos y trabajadores sociales. Dependen de las gerencias de Atención Primaria y se coordinan con los EAP. La implantación geográfica de los ESAD es muy heterogénea. Algunas comunidades, como Cataluña, Extremadura y Canarias, disfrutan de coberturas prácticamente completas. En otras, como Castilla-La Mancha, son casi inexistentes. En otros lugares, la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) por ejemplo, la cobertura es parcheada y se da el caso de que vecinos de la misma ciudad disponen o no de esta asistencia en función del área sanitaria a la que pertenezcan.

⁴ Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

En tercer lugar, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) ha sido pionera en la atención a domicilio de los enfermos terminales de cáncer desde 1992. Su modelo de acción consiste en firmar acuerdos marco con las distintas áreas sanitarias para crear *unidades de cuidados paliativos domiciliarios (UCPD)*. Las UCPD están integradas típicamente por un vehículo, un conductor, un médico, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social, cuyas retribuciones cubre la AECC. El área sanitaria proporciona la medicación, las instalaciones de oficina en un hospital o centro de salud y algún médico, tanto del hospital de referencia como de los centros de salud, que cumple funciones de coordinación. La primera UCPD entró en funcionamiento en 1994 y, desde entonces, decenas de miles de enfermos de cáncer han sido ejemplarmente atendidos en sus últimos días gracias a la AECC.

Sin embargo, este modelo está gravado por tres inconvenientes. Primero, el mero hecho de tener cubierto de algún modo este tipo de asistencia ha desalentado a las autoridades sanitarias, ya de por sí remisas a invertir en cuidados paliativos, a la hora de desarrollar recursos propios, como los ESAD, que casi nunca están presentes allí donde hay una UCPD. El resultado es que en algunos lugares, como es notorio en el caso de Madrid, la asistencia paliativa a domicilio depende en la actualidad casi exclusivamente de la AECC⁵. Segundo, la asistencia prestada por la AECC sólo alcanza a los pacientes con diagnóstico de cáncer. En los muchos lugares de España donde hay UCPD, pero no ESAD, los enfermos terminales con diagnósticos como SIDA, enfermedades neurodegenerativas, trastornos respiratorios o insuficiencia renal se hallan, por regla general, privados de atención paliativa específica. Tercero, la AECC ha ido variando su política de asignación de recursos durante los últimos años. Desde el año 2000 ya no crea nuevas UCPD con cargo exclusivo a sus presupuestos. Las últimas unidades, desarrolladas en los años 2003 y 2004, se han instituido mediante acuerdos en los que el coste de personal es compartido progresivamente entre la Asociación y la administración sanitaria, de manera que, en un plazo prefijado, esta última termina corriendo con la totalidad de los gastos. En algunos momentos,

⁵ Bien es verdad que, en junio de 2005, la Consejería de Sanidad y Consumo de la CAM hizo público su Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, que destina 17 millones de euros a dotar a la Comunidad de recursos propios en asistencia paliativa mediante un plan de desarrollo que finaliza en 2008.

incluso se ha llegado a temer sobre la intención de la AECC de abandonar por completo esta actividad asistencial, cancelando el programa de UCPD. Si algo así llegara a suceder antes de que el Sistema Nacional de Salud cubriera por completo la atención paliativa a los pacientes terminales, las consecuencias serían catastróficas para miles de enfermos dependientes y sus familias.

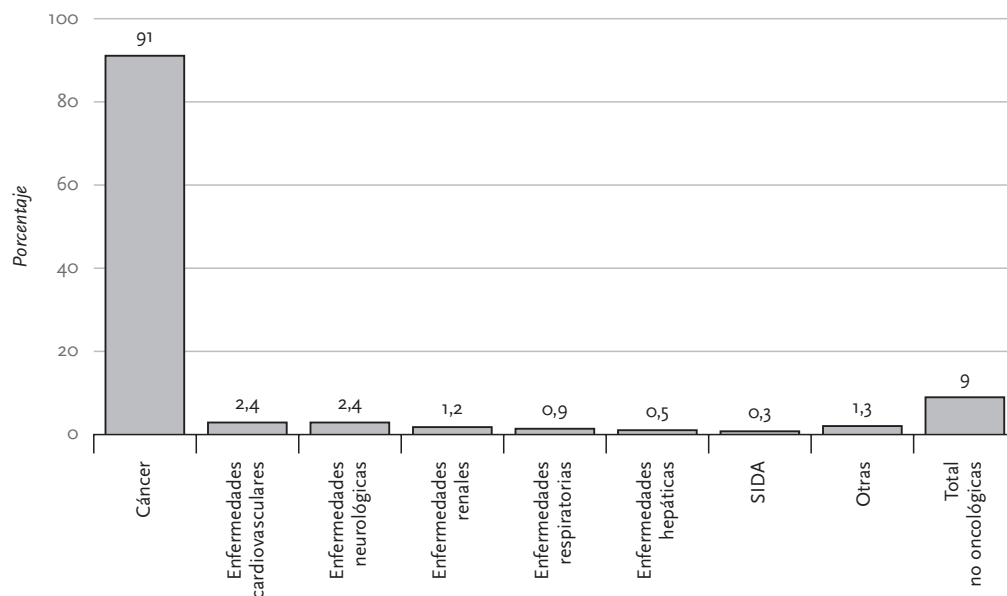
Por último, la cuarta vía de atención paliativa a la enfermedad terminal son las *unidades de cuidados paliativos de agudos (UCPA)*. No son otra cosa que unidades de hospitalización específicas para los enfermos terminales. Ingresan a los pacientes con complicaciones agudas que necesitan tratamientos imposibles de llevar al domicilio, atienden a enfermos sin apoyo familiar alguno, ofrecen cortas estancias para brindar "un respiro" a los familiares que los cuidan en casa y, a menudo, son el lugar elegido en los últimos días por algunos enfermos y sus familias. Las UCPA están atendidas por médicos especialistas en cuidados paliativos y personal de enfermería habitualmente voluntario. Se suele integrar en ellas a psicólogos y trabajadores sociales, así como a voluntarios de distintas organizaciones humanitarias que cumplen funciones como turnarse con los familiares, hacer recados necesarios a quien no quiere abandonar la cabecera del ser querido ni un minuto, o leer un libro en voz alta.

La notoria carencia de UCPA es probablemente el problema más grave del sistema español de cuidados al paciente terminal. Hay unidades ejemplares, como las pioneras de El Sabinal, en Gran Canaria⁶, o la del Hospital Gregorio Marañón, en Madrid, pero instituciones tan emblemáticas como La Paz de Madrid o el Hospital Clínic de Barcelona, por sólo poner dos ejemplos, carecen por completo de ellas. La OMS recomienda 80 camas hospitalarias dedicadas a la enfermedad terminal por cada millón de habitantes. La media en España es de 41, pero, por ejemplo, en Castilla-La Mancha sólo hay 5, y ninguna en Murcia. La mayor parte de los enfermos terminales que no pueden o no quieren morir en sus casas se han de conformar con habitaciones comunes, cuando no un *box* del servicio de urgencias. La carencia de todos esos detalles que caracterizan una buena UCPA no es trivial. Sólo puede apreciarlos en su justa medida quien haya vivido la experiencia en la carne ajena de un ser querido. Junto con el buen control del dolor, poder disfrutar de ese conjunto de peque-

⁶ Hoy integrada en el Hospital Universitario Dr. Negrín.

GRÁFICO 1

DISTRIBUCIÓN DE ENFERMEDADES DE LOS PACIENTES TERMINALES ATENDIDOS POR EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA (ESAD) DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID EN 2004



Fuente: Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma de Madrid (2005: 19).

ñas atenciones (como habitaciones individuales, horarios de visita no restringidos, facilidades para que los familiares duerman junto a los enfermos...) es el factor pronóstico más importante de una muerte no traumática para el paciente y un duelo normal para las familias.

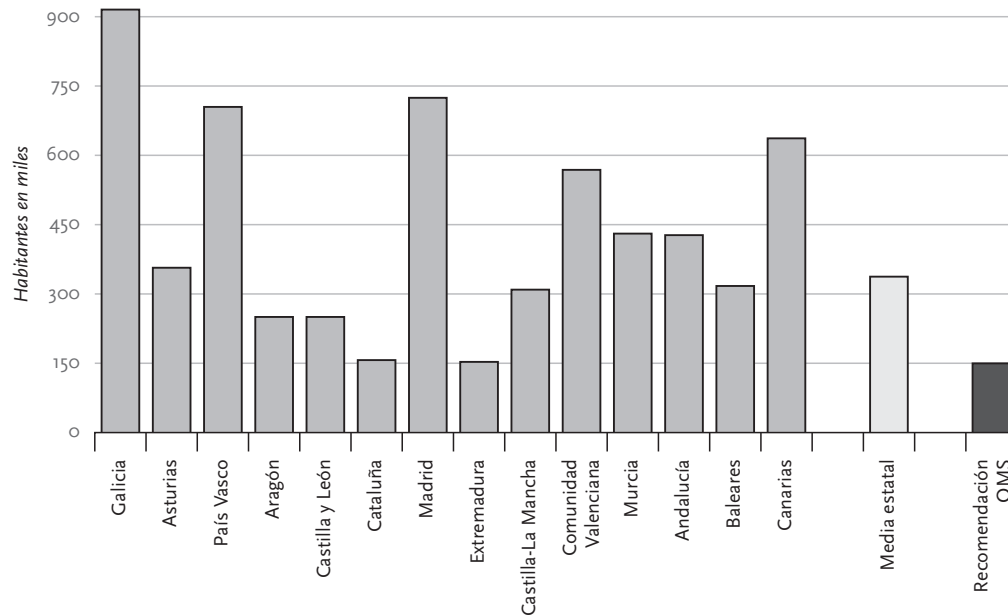
En resumen, la calidad de los cuidados paliativos en España es buena *allí donde llega*. Como se ha apuntado más arriba al discutir el papel de los ESAD, los principales defectos de los que adolece es la cobertura irregular, tanto en términos diagnósticos como geográficos. En el gráfico 1 se representan los diagnósticos atendidos por los ESAD de la CAM durante el año 2004. No sorprende que el cáncer se lleve la palma de los cuidados paliativos. En el recientemente presentado informe *La situación del cáncer en España*, el Instituto de Salud Carlos III consignó los tumores malignos como la primera causa de muerte de los españoles, con un 25,6% del total, por primera

vez por encima de las enfermedades cardiovasculares. Sin embargo, el desequilibrio que se observa en el gráfico está muy lejos de las distribuciones mejor equilibradas de los países con sistemas más exhaustivos de cuidados paliativos. Parece claro que en España los enfermos terminales de cáncer tienen más posibilidades de disponer de una asistencia paliativa correcta que los de otros diagnósticos. Merece la pena señalar que el gráfico es sólo un ejemplo, y no el peor de los posibles. Los datos presentados son los de la CAM y los de los ESAD, que atienden todo tipo de diagnósticos. Si se refirieran a otras comunidades peor cubiertas, o incluyeran los miles de casos atendidos por las UCPD de la AECC, el perfil de la atención todavía estaría más sesgado a favor del cáncer.

Pero quizá sea la irregularidad en la distribución geográfica el dato que más sorprende y disgusta, ya que, en esencia, distintos asegurados del mismo proveedor, el Sistema Nacional de Salud,

GRÁFICO 2

HABITANTES CUBIERTOS POR CADA UNO DE LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO EXISTENTES EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS (2004)*



* Incluye ESAD y UCPD, es decir, cualquier tipo de atención domiciliaria con soporte público a enfermos terminales.
Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), INE y OMS.

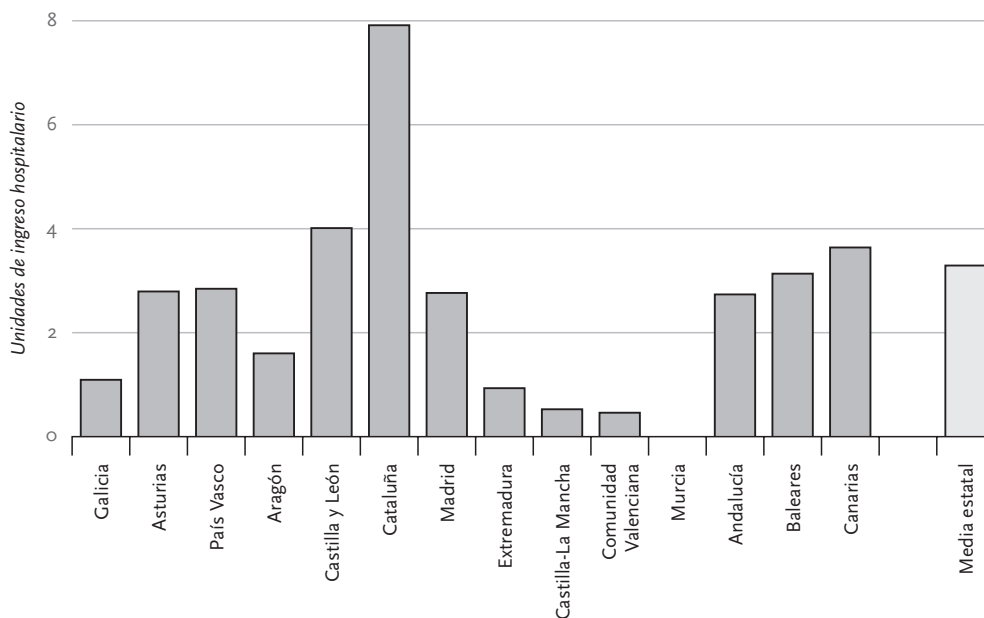
reciben (o no reciben en absoluto) prestaciones completamente distintas sólo en virtud del lugar de residencia. Que esos servicios se refieran a un momento tan delicado como el de la propia muerte, y en situación de aguda dependencia, ensombrece aún más la gravedad del asunto. Sería abominable que esta discriminación se estableciera en función de la raza, el sexo, la religión o el nivel de renta del enfermo. En verdad, no se alcanza por qué semejante segregación es menos escandalosa cuando es el lugar del domicilio el que la dicta. En el gráfico 2 se representa el número de habitantes que cubre cada equipo de cuidados paliativos a domicilio según la comunidad autónoma. Un equipo por cada 150.000 ciudadanos es el objetivo señalado como mínimo adecuado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). El gráfico 3 muestra el número de unidades hospitalarias de cuidados paliativos por cada millón de habitantes. Los datos de este último gráfico no son tan signi-

ficativos como los del anterior, pues no tienen en cuenta el número de camas que ofrece cada unidad. Por otro lado, algún programa domiciliario de gran calidad, como es el caso del que se ofrece en Extremadura⁷, compensa un menor desarrollo hospitalario. En todo caso, muy pocas comunidades autónomas se acercan siquiera a la recomendación de la OMS de una unidad de ingreso para pacientes terminales en cada hospital general y 80 camas por cada millón de habitantes. Por ejemplo, la CAM sólo dispone de 40 camas por millón. De éstas,

⁷ El programa extremeño es el único que permite que el mismo equipo atienda al paciente en su domicilio y en el hospital. Ha obtenido el premio a la excelencia de la *International Association for Hospice and Palliative Care*. Extremadura, Cataluña y Canarias disfrutaban de los mejores programas de asistencia a los enfermos terminales de España. Cataluña es un ejemplo de atención domiciliaria, Canarias lo es de asistencia hospitalaria, mientras que Extremadura destaca por la integración de ambos.

GRÁFICO 3

UNIDADES HOSPITALARIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS POR MILLÓN DE HABITANTES (2004)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de SECPAL e INE.

además, sólo la mitad son de titularidad pública, y representan una minoría las que está disponibles para enfermos de cualquier diagnóstico.

3. LA EXPERIENCIA DEL ÁREA SANITARIA 6 DE MADRID

En el año 2002, las gerencias de atención primaria y especializada del Área Sanitaria 6 de la CAM y la junta provincial de Madrid de la AECC firmaron un convenio singular de colaboración para atender a los pacientes de cáncer en situación terminal. Este convenio se basa en el Acuerdo Marco para la actuación coordinada contra el cáncer, establecido en 1994 entre el antiguo INSALUD y la AECC, y que ya había dado lugar a convenios similares en las áreas sanitarias 2, 5, 8 y 11. Los primeros enfermos se atendieron a principios de 2003.

A continuación se exponen brevemente los fundamentos del programa y sus resultados durante los primeros 20 meses de funcionamiento⁸.

Teniendo como principal objetivo proporcionar cuidados paliativos en el domicilio a los enfermos terminales con cáncer, los objetivos específicos de la UDCP del Área Sanitaria 6 de la CAM son: 1) mantener la calidad de la asistencia hasta el mismo momento de la muerte; 2) permitir la perma-

⁸ En este período de tiempo se realizaron 1.600 visitas a los domicilios de 286 pacientes pertenecientes a 28 municipios distintos y se certificaron 236 fallecimientos. Para ello se recorrieron 35.000 Km. El Área Sanitaria 6 de Madrid está situada al noroeste de la ciudad, llegando hasta los límites provinciales con Segovia y Ávila. Incluye casi 600.000 personas con tarjeta sanitaria individual. Sólo el 24% de estas personas reside en el interior del casco urbano. Se comprende fácilmente que esta combinación de elevado número de habitantes, pero gran dispersión en un amplio territorio, dificulta cualquier intento de llevar atención médica a los domicilios.

nencia del enfermo en su domicilio en la medida de lo posible; 3) asistir a las necesidades de la familia y otros cuidadores, incluso después del fallecimiento; 4) disminuir la presión asistencial sobre las urgencias de la Clínica Puerta de Hierro (que atiende a los habitantes del Área 6) y sobre los centros de salud, y 5) participar en la formación continuada de los profesionales de medicina y enfermería del Área en cuanto a la atención de los enfermos terminales.

El programa prevé la participación coordinada de seis agentes: el Instituto Madrileño de la Salud (IMSALUD), la AECC, los equipos de atención primaria del Área 6, la Clínica Puerta de Hierro (CPH), el Hospital de Guadarrama y el Hospital de la Fuenfría. La AECC proporciona un médico, una enfermera, una psicóloga, una trabajadora social, un conductor y un vehículo. A través de las instalaciones de la CPH, el IMSALUD aporta oficinas, equipos de ofimática, cualquiera de los servicios médicos que los enfermos pudieran necesitar (fundamentalmente a través de sus servicios de oncología médica, oncología radioterápica y urgencias), así como toda la medicación y material fungible, además de un coordinador de programa. Los médicos y el personal de enfermería de los centros de salud se coordinan con el equipo de cuidados paliativos para atender a los enfermos con mayor frecuencia. Por último, los dos hospitales colaboradores (Guadarrama y Fuenfría) ofrecen unas 40 camas en total, de las que, por razones de espacio y saturación, no fue posible disponer en la propia Clínica Puerta de Hierro.

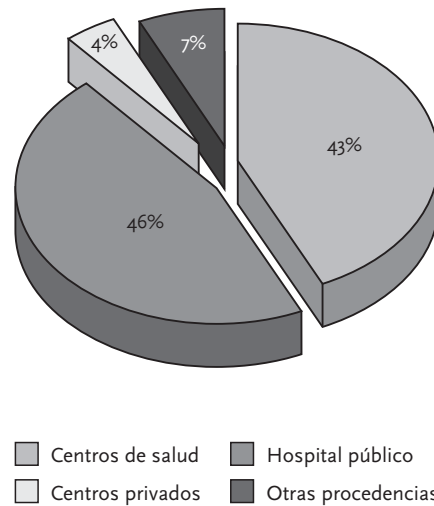
En cuanto al esquema general de funcionamiento, los enfermos pueden ingresar en el programa por cualquier vía. Lo habitual es que sean los propios médicos de la CPH o de los centros de salud quienes lo soliciten, pero no se han excluido otras procedencias, como centros privados, servicios sociales o los propios pacientes o sus familias que se hayan puesto en contacto directo con el equipo. La solicitud de inclusión es valorada por el equipo y el coordinador del programa, y se aceptan todos aquellos casos que: 1) estén diagnosticados de cáncer⁹; 2) residan en cualquier punto del Área 6; 3) se enfrenten a una expectativa de vida de pocos meses a lo sumo, y 4) padezcan síntomas severos propios de la enfermedad terminal.

En la primera visita se identifican los problemas físicos, psíquicos y sociales del paciente y de sus

⁹ El Área 6, como otras, carece de ESAD, por lo que los enfermos terminales por enfermedades distintas al cáncer no reciben más atención paliativa a domicilio que la que sea capaz de brindarles el centro de salud correspondiente.

GRÁFICO 4

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO. ÁREA SANITARIA 6 DE LA CAM. PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES (ABRIL 2003-DICIEMBRE 2004)



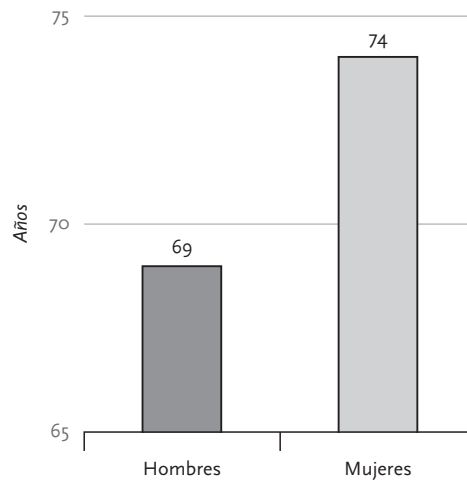
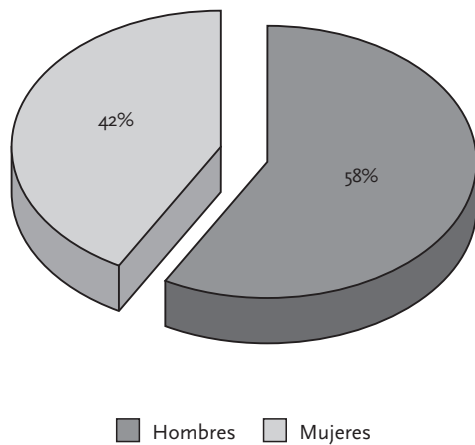
Fuente: Base de datos propia.

cuidadores, se prescribe la primera pauta de medicación y, si es necesario, se solicita una consulta a la psicóloga y/o a la trabajadora social. También durante la primera visita se elige, de entre las persona allegadas, a aquella con condiciones idóneas para cumplir la función de *cuidador primario*. Éste se convierte así en el interlocutor del equipo de cuidados paliativos, recibe la educación necesaria respecto a la asistencia del enfermo, se responsabiliza de la administración de la medicación y queda encargado de contactar con el equipo en caso de que sea necesario¹⁰. Siempre que es posible, la primera visita al domicilio es conjunta entre el equipo de cuidados paliativos y el médico de cabecera. Se confecciona una historia clínica común que queda en el propio domicilio y en la que se van consignando todos los detalles de cada visita (nuevos síntomas, sospechas diagnósticas, cambios de medicación, curas...). De

¹⁰ Del acierto de la elección del cuidador primario depende, en buena medida, el funcionamiento correcto de la administración de los cuidados paliativos en lo sucesivo. Conceptualmente, esta persona forma parte tanto del conjunto familiar como del propio equipo de cuidados paliativos.

GRÁFICO 5

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO. ÁREA SANITARIA 6 DE LA CAM.
SEXO Y EDAD DE LOS PACIENTES (ABRIL 2003-DICIEMBRE 2004)



Fuente: Base de datos propia.

este modo, se asegura la continuidad de la asistencia y se evitan las actuaciones redundantes o contradictorias. Por último, durante la primera visita se decide la frecuencia idónea de las siguientes que, como es natural, variará en función del estado clínico del enfermo. Las visitas médicas y de enfermería se mantienen hasta que acontezca la muerte, el domicilio¹¹ cambie de área sanitaria, o el enfermo exprese su deseo de dejar de recibir la asistencia. La atención psicológica o social se pueden extender más allá del fallecimiento.

El gráfico 4 indica la procedencia de los enfermos. Como se aprecia, tanto el hospital como los centros de salud respondieron muy adecuadamente al programa. Este dato no es baladí. La experiencia en otras áreas indica que, si bien los hospitales suelen responder con entusiasmo a este tipo de iniciativas (ya que se hacen cargo de un problema que consume sus recursos, pero no saben bien cómo atender), no sucede lo mismo en el caso de los centros de salud. Con frecuencia, los médicos

¹¹ El domicilio es donde el enfermo se encuentre, aunque no necesariamente su casa. La UCPD también llega a residencias de ancianos u hospitales privados que acepten la coordinación con el equipo.

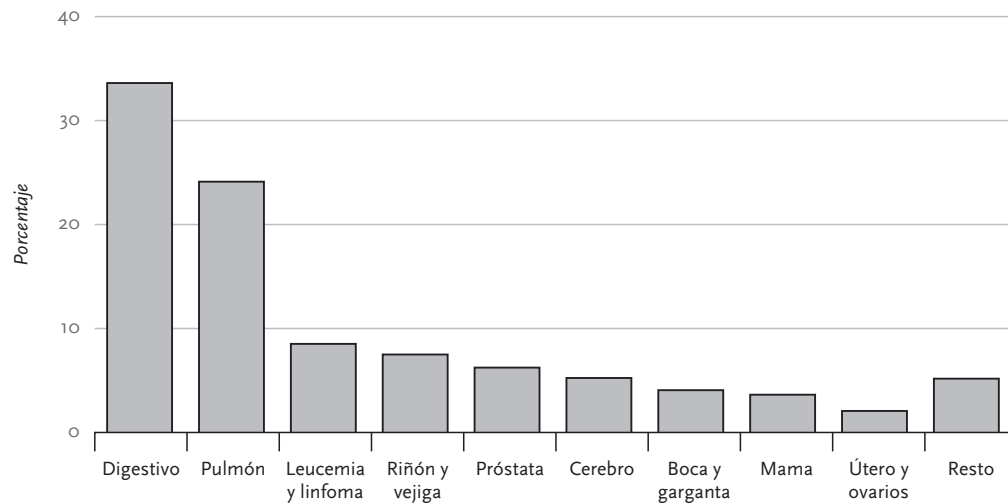
de asistencia primaria han visto en los UCPD una suerte de competencia que invade su ámbito de acción: el domicilio del paciente.

En el gráfico 5 se puede apreciar cómo, también en cuanto al diagnóstico específico de cáncer, la mortalidad de los hombres es superior a la de las mujeres, y su supervivencia más breve. Como se ve en el gráfico 6, los diagnósticos más representados, como era esperable en una muestra de enfermos terminales, son los que aúnan las dos características de prevalencia y mortalidad elevadas. Algunos cánceres muy mortales, como el de cerebro, son poco frecuentes. Otros muy prevalentes, como los de mama o próstata, son poco habituales entre estos enfermos porque se trata de enfermedades con altas tasas de curación. En cambio, tumores como los de pulmón y aparato digestivo, que aúnan el ser usuales y poco curables, aparecen muy sobre-representados entre los enfermos de cuidados paliativos.

Los datos alusivos a los cuidadores primarios son particularmente ilustrativos respecto a los conflictos que impone el cuidado de enfermos dependientes. Ya se explicó antes que la selección del cuidador primario depende del equipo de cuidados

GRÁFICO 6

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO. ÁREA SANITARIA 6 DE LA CAM.
DISTRIBUCIÓN POR DIAGNÓSTICO (ABRIL 2003-DICIEMBRE 2004)



Fuente: Base de datos propia.

paliativos. Para ser cuidador primario no basta con el parentesco más o menos estrecho. Tal persona ha de ser aquella del entorno inmediato del enfermo que cumpla mejor una serie de condiciones, como capacidad física, disponibilidad horaria, comprensión de las instrucciones, cierta resistencia ante cometidos ingratos, como pueden ser la limpieza íntima o la cura de llagas y heridas desagradables, o capacidad de mediación en los conflictos familiares. El cuidador primario ni siquiera ha de ser necesariamente un miembro de la familia. Por ejemplo, en el caso de un anciano viudo, con hijos pero que trabajan la jornada completa, atendido por una persona contratada para cuidarle, huelga decir sobre quién recaería la responsabilidad de los cuidados primarios. En realidad, la elección del cuidador sólo viene a confirmar buena parte de las veces la selección implícita que ya ha realizado la familia. De esta manera, los datos que aquí se exponen sobre los cuidadores primarios reflejan, probablemente de un modo bastante fiel, quiénes son los que, de verdad, están cuidando de los enfermos terminales en nuestra sociedad, independientemente de que existan o no programas de cuidados paliativos a domicilio.

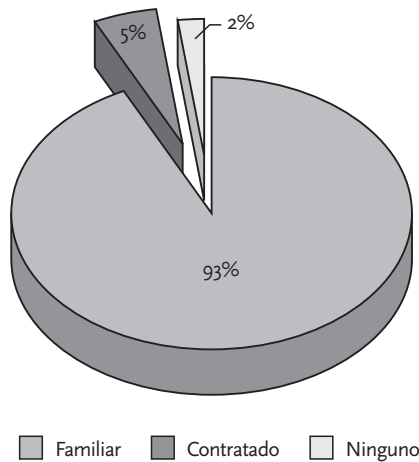
El primer dato relevante es que la mayor parte de los enfermos están cuidados en sus casas por

la familia (gráfico 7). Sólo una pequeña parte de los pacientes atendidos carecían de cualquier clase de apoyo y, por tanto, de cuidador primario. Aun cuando era frecuente que las familias contrataran algún tipo de personal auxiliar, su cometido solía ceñirse a labores de apoyo. Únicamente en 5 de cada 100 casos era el personal contratado quien asumía la mayor parte del cuidado del enfermo terminal. La experiencia no cuantificada de los equipos de cuidados paliativos señala que la existencia de enfermos solos, sin apoyo familiar de ninguna clase, está aumentando de manera acusada durante los últimos años.

Otro fenómeno cuyos datos no se han recogido de manera prospectiva, pero que resulta evidente, es la aparición de los inmigrantes en este escenario. Mientras que los individuos contratados para proporcionar un apoyo limitado en el tiempo suelen ser de nacionalidad española (típicamente auxiliares o estudiantes de enfermería para realizar curas, cambiar sondas, etc), cada vez más son inmigrantes los contratados para sustituir a la familia en el cuidado continuado del enfermo. Con frecuencia, residen en el propio domicilio durante la semana laboral y se ocupan de una amplia gama de tareas, que incluyen aseo e higiene, cocina, cui-

GRÁFICO 7

**CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO.
ÁREA SANITARIA 6 DE LA CAM.
CUIDADOR PRIMARIO EN EL DOMICILIO
(ABRIL 2003-DICIEMBRE 2004)**



Fuente: Base de datos propia.

datos básicos de enfermería, administración y control de la medicación e interlocución con el equipo médico. El dominio del castellano parece ser un requisito muy apreciado, de manera que casi siempre se trata de inmigrantes de América Latina. Casi son inexistentes los procedentes de países de Europa del Este, del Magreb, del África subsahariana o Asia. Por lo general, el cuidador inmigrante contratado permanece en su puesto durante todo el proceso de la enfermedad y la satisfacción con la calidad de los cuidados que proporcionan es muy alta en casi todas las ocasiones, ya sea desde el punto de vista del equipo médico, de la familia o del propio enfermo¹². Es posible que en los países de origen de estos trabajadores extranjeros el proceso de morir todavía no se haya medicalizado en el modo en el que ha sucedido en España. Quizá

¹² No es inusual que la vinculación de estas personas con los enfermos que cuidan vaya mucho más allá de lo estrictamente laboral. En ocasiones, la atención de los psicólogos al duelo se ha tenido que enfocar sobre el inmigrante contratado para cuidar del fallecido antes que sobre sus propios familiares. La muestra de la que disponemos es todavía pequeña y este dato tampoco se ha recogido de manera cuantitativa, pero se diría que los enfermos atendidos por cuidadores inmigrantes rara vez acuden al hospital para morir.

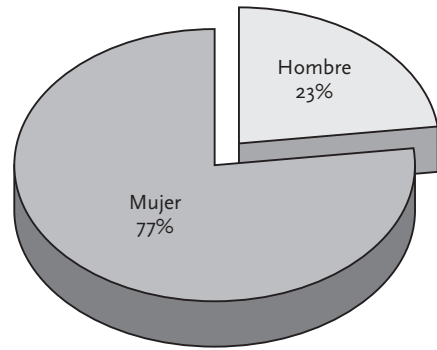
por esto aún se mantienen frescas las habilidades y los juicios precisos para cuidar en casa de un enfermo terminal; esos que, como más arriba se comentó, parecen estar desapareciendo entre nosotros.

El segundo dato sobre los cuidadores que interesa resaltar alude a su sexo. La incorporación de las mujeres a puestos de trabajo extradomiciliarios ha dificultado mucho el cuidado de los enfermos en las casas. Esta dificultad se pone de manifiesto de la manera más acusada cuando la enfermedad es tan exigente de tiempo y cuidados como lo es el cáncer en situación terminal. El alejamiento de las mujeres de las cabeceras de los enfermos no se ha compensado en absoluto por una aproximación de los hombres. En el gráfico 8 se aprecia cómo más de las dos terceras partes de los pacientes atendidos por la UCPD del Área 6 de la CAM han sido atendidos por mujeres. En realidad, el gráfico no da cuenta de la verdadera magnitud de la situación, pues en la mayoría de los casos de mujeres cuidadoras también había hombres en el entorno familiar que hubieran podido hacerse cargo. En cambio, cuando el cuidador era un hombre, se trataba frecuentemente de la única posibilidad, como sucedía, por ejemplo, en el caso de los matrimonios sin hijos, con todos los hijos fuera de la provincia de Madrid, o viudos y viudas con descendencia exclusivamente varonil. El segundo esquema del gráfico 8 cruza los sexos de los cuidadores con el de los enfermos, y resulta muy ilustrativo. Cuando el enfermo es un hombre, la cuidadora es una mujer en más del 80% de los casos. Pero cuando la enferma es mujer no se invierte la tendencia, ya que la mayoría de las cuidadoras son, asimismo, mujeres. Dicho llanamente, cuando enferma el esposo le cuida su esposa, pero cuando enferma la esposa le cuida su hija, hermana o nuera.

Volviendo a la labor realizada por la UCPD del Área 6 durante sus primeros veinte meses de funcionamiento, los datos recogidos muestran que la primera visita tuvo lugar en una horquilla de tiempo que varió entre el mismo día de la solicitud y veinticinco días después, con una media de cinco (sin descontar los fines de semana y festivos). A pesar de que el número de solicitudes ha ido incrementándose constantemente desde la inauguración del programa, la demora de la primera visita ha permanecido constante en esos cinco días de media. No ha sucedido lo mismo con el intervalo entre las visitas. Durante el primer trimestre de funcionamiento, cada enfermo era visitado por el equipo una media de una vez cada cinco días (aparte de las llamadas telefónicas para el control

GRÁFICO 8

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO. ÁREA SANITARIA 6 DE LA CAM.
SEXO DEL CUIDADOR PRIMARIO (ABRIL 2003-DICIEMBRE 2004)



		Cuidador	
		Hombre	Mujer
Enfermo	Hombre	17%	83%
	Mujer	43%	57%

Fuente: Base de datos propia.

de síntomas y las visitas coordinadas con los médicos y las enfermeras de los centros de salud). Durante el último trimestre, esa media ya había ascendido a una visita cada nueve días. Aunque la calidad de la asistencia se ha podido mantener, compensando las visitas más frecuentes a los enfermos con mayor gravedad con las más espaciadas a los que gozaban de mayor estabilidad, y contando con una excelente colaboración de los equipos de asistencia primaria, el dato señala que la UCPD está alcanzando su punto de saturación, a pesar de su corta andadura. Es difícil pensar que el control de los síntomas de los enfermos se pueda mantener indefinidamente mientras las visitas se espacian cada vez más. Se impone, pues, ya la necesidad de más equipos, ya sean UCPD o ESAD. El Plan Integral de Cuidados Paliativos de la CAM, ya referido, parece que apunta hacia la segunda solución. Esto parece lo más razonable, ya que permitiría extender el servicio a personas aquejadas de otras enfermedades diferentes del cáncer, pero que también generan dependencia de cuidados paliativos.

Naturalmente, todos los pacientes recibieron asistencia médica, y la más frecuente de ellas fue el control del dolor. El dolor es el síntoma más frecuente del cáncer terminal, el que más merma la calidad de vida del enfermo y más enerva a sus cuidadores. La totalidad de los pacientes recibió analgésicos en algún momento de su evolución, y en el

84% de los casos se recurrió a los opiáceos. Es reseñable que en el 60% de éstos no se recurriera a otro compuesto que la veterana morfina, una opción más conveniente en muchas ocasiones que los productos más modernos¹³.

Pero más interesantes que los datos médicos son quizá los de la atención extramédica. El 52% de las familias recibió asistencia psicológica, y el 34%, atención social. Un dato revelador es que sólo en un 6% del total de casos visitados por la psicóloga, la atención se centró exclusivamente en el propio enfermo. La mayoría de las veces, la intervención psicológica afectó sólo a la familia (44%) o a ambos (50%). Baste este dato para darse cuenta de cuán cojo quedaría cualquier programa que entendiera los cuidados paliativos sólo como atención médica "dura", sin considerar otras necesidades del enfermo o de su entorno.

¹³ Los opiáceos son los analgésicos derivados del jugo obtenido de los capullos de la amapola de opio o adormidera (*Papaverum somniferum album*). La morfina es el más conocido. Otros son la codeína, la metadona, así como otros compuestos más modernos que se han formulado para su administración en forma de parches. Si bien las nuevas formulaciones tienen sus indicaciones, la sustitución completa de la morfina a la que se está asistiendo se explica, en gran medida, por la política de *marketing* de los laboratorios farmacéuticos. La morfina es un producto genérico desde hace décadas, sin protección de patente ni promoción farmacéutica alguna.

En cuanto al tiempo de prestación de asistencia, el programa atendió a los pacientes durante una media de 48 días, oscilando entre uno y 311. El 61% de los enfermos falleció en su propio domicilio, y el resto, a partes aproximadamente iguales, en la CPH o en los hospitales colaboradores. Antes de la puesta en funcionamiento de este programa, la práctica totalidad de los enfermos oncológicos era trasladada al hospital al aproximarse su muerte.

4. A MODO DE RESUMEN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los cambios demográficos y sanitarios marcan que cada vez seamos menos quienes vayamos a morir de modo súbito, y más los que lo hagamos tras un período de enfermedad terminal. Ésta tiene unas necesidades específicas que dependen del propio hecho de morir, y ya no de la enfermedad concreta que haya llevado al enfermo a tal situación irreversible. Los especialistas y las estructuras médicas que antes resultaban de utilidad son ahora incapaces de proveer las atenciones médicas, psicológicas y sociales que realmente necesitan el moribundo y su familia. Algunos enfermos se ven rechazados por el sistema sanitario en un momento de dependencia máxima; otros, atrapados en una espiral de maniobras diagnósticas y terapéuticas altamente tecnificadas, a veces cruentas, siempre caras, que ni necesitan ni parecen ayudarles.

Los médicos, el personal de enfermería, los psicólogos y trabajadores sociales especializados en cuidados paliativos cuentan con los conocimientos, la experiencia, los recursos y la voluntad necesarios para atender de la mejor manera posible a estas personas en situación de aguda dependencia. Lo hacen casi siempre en sus propios domicilios y de manera más rápida, simple y barata que cualquier otro agente sanitario. Dada la universalidad de la cuestión y la relativa sencillez de los medios para atenderla, sorprende que sólo uno de cada tres enfermos terminales españoles reciba hoy día los cuidados paliativos idóneos.

Ya que los cuidados paliativos ahorran recursos económicos y de otro tipo (consultas de especialistas, visitas a urgencias, ocupación de camas hospitalarias...), los administradores sanitarios no cuentan con otras excusas para justificar la falta de su completa implementación que la inercia del

statu quo y cierta repulsión humana por todo lo que atañe a la muerte. Al desarrollar estos programas, harían bien en tener en cuenta una serie de cuestiones importantes.

La primera de ellas hace referencia a las dos principales características de nuestro sistema de salud: la universalidad y la equidad. Será, pues, lo primordial que los cuidados paliativos lleguen a todos, y a todos por igual. Hoy día, dos barreras lo impiden. La primera es geográfica; distintas administraciones autonómicas brindan a sus ciudadanos diversos grados de cuidados paliativos, desde los más completos hasta los prácticamente nulos. Sería, por tanto, aconsejable que el Consejo Interterritorial de Salud Pública del Sistema Nacional de Salud se encargara de armonizar en la práctica los cuidados paliativos entre las 17 comunidades autónomas. La segunda barrera que separa a los enfermos terminales españoles de una asistencia paliativa igualitaria es diagnóstica. En efecto, los enfermos de cáncer están privilegiados respecto a los demás. En parte, ello se debe a que esta enfermedad genera la porción más nutrida de los enfermos terminales; en parte, también al papel pionero y ejemplar desempeñado por la AECC. Tan desventajoso es que la Administración se desentienda de los cuidados paliativos allí donde la AECC los asume, como que decida hacer *tabula rasa* y empezar de cero. Cualquier solución sensata que se proyecte al futuro con ambición de estabilidad habría de empezar a construirse a partir de lo que ya existe, y contando con lo conseguido.

También resulta imprescindible tener en cuenta los cambios sociales que se han operado en nuestra sociedad y los que se van a producir en el futuro. La incorporación de la mujer al trabajo retribuido no sólo ha vaciado los hogares de aquella persona que siempre estaba dispuesta para el cuidado de los enfermos dependientes, sino que también ha interrumpido una especie de cadena de sabiduría, transmitida de madres a hijas, que procuraba los conocimientos y el sentido común necesarios para un cometido difícil. Los datos presentados en este artículo muestran que, a pesar de todo, siguen siendo las mujeres los miembros de la familia que, a trancas y barrancas, cuidan de los enfermos terminales. Ya se observan casos de pacientes con familia, pero tan carentes de apoyo como quienes no la tienen. Ésta es una tendencia al alza y probablemente llegará a ser un problema, a menos que el vacío de cuidadores que han dejado las mujeres se ocupe de nuevo con recursos públicos o privados, y mediante la incorporación de los hombres a una tarea "doméstica" que también les corresponde.

En este contexto, la creciente afluencia de inmigrantes muestra una doble vertiente respecto a los cuidados paliativos. Por un lado, demandan recursos propios. Los inmigrantes también enferman crónica y mortalmente en nuestros países. Cuando lo hacen, presentan necesidades específicas, como la comunicación en su propia lengua, el respeto a ritos y hábitos culturales o religiosos peculiares ante la cercanía de la muerte, la repatriación propia o la inmigración de familiares. Por otro lado, la inmigración genera nuevos recursos y constituye una posible solución al vacío de cuidadores. Se aprecia cada vez más cómo los inmigrantes, después de ocupar otros nichos vacíos de cuidado, como el de los niños pequeños o el de los ancianos, se están también abriendo paso en el de los cuidados a enfermos terminales.

El diseño de programas de cuidados paliativos equitativos y sostenibles a escala nacional requiere atención a una serie de equilibrios difíciles de obtener y aún más difíciles de mantener: el equilibrio entre los recursos dedicados a las unidades móviles que atienden al enfermo en su domicilio y los empleados en sostener unidades hospitalarias específicas para los enfermos terminales; el equilibrio entre los equipos de cuidados paliativos y los profesionales de los centros de salud, cuya responsabilidad en las atenciones prestadas a domicilio es preciso respetar; pero, sobre todo, es menester cuidar el equilibrio entre la asistencia a los pacientes y a sus familiares, entre la atención médica y la dedicada a los aspectos extramédicos, psicológicos y sociales. Un diseño exclusivamente enfocado a lo orgánico alcanzaría a ser poco más que un servicio de reparto de morfina a domicilio.

Si se desea que la atención sanitaria de los españoles sea la adecuada desde su nacimiento hasta, también, su muerte, el desarrollo de programas de cuidados paliativos para los pacientes terminales debe entrar en la agenda de los administradores sanitarios y ser contemplado desde una perspectiva estatal. En nuestro país, coexisten comunidades que disponen de soluciones casi óptimas con otras en las que este aspecto asistencial está prácticamente sin desarrollar. La experiencia de las primeras debe servir de guía a las segundas. El recientemente publicado Plan Integral de Cuidados Paliativos de la CAM representa un paso en esta dirección que ha de saludarse. Pero conviene tener en cuenta que, sin una adecuada armonización con las comunidades autónomas vecinas, se seguirá asistiendo al bochornoso espectáculo de pueblos vecinos con coberturas completamente dispares, tan sólo por estar ubicados a ambos lados

de una línea divisoria fundamentalmente administrativa. Por otro lado, estos planes deben esforzarse en pronosticar la evolución de las necesidades y prever una flexibilidad adecuada para adaptarse a ellas. La demografía española indica que la población de enfermos terminales en situación de dependencia aguda va a crecer notablemente en el futuro. Unos recursos económicos rígidamente fijados de antemano, la ausencia de un marco legal que permita incorporar con agilidad a socios no-gubernamentales, o una excesiva burocratización en la contratación de personal, podrían dar fácilmente lugar a lo que ya hemos podido observar en el caso particular del Área 6 de Madrid: un programa bien dimensionado, que debutó con un funcionamiento ejemplar, se ha visto pronto sobrepasado por la demanda, alcanzando su punto de saturación y viéndose abocado a prestar un servicio por debajo de los objetivos marcados.

BIBLIOGRAFÍA

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO DE LA COMUNIDAD DE MADRID (2005), *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*, Madrid.

INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (2005), *La situación del cáncer en España*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Más información sobre los temas tratados en este artículo se puede encontrar en:

– www.secpal.org, página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL);

– www.eapcnet.org, página web de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care*);

– www.nhpc.org, página web de la *National Hospice and Palliative Care Organization* de EE.UU.

Un libro clásico acerca de la enfermedad terminal y el proceso de morir es el de:

KÜBLER-ROSS, E. (1993), *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo.

Sobre las cuestiones expuestas en este artículo son también muy recomendables los reportajes de:

PÉREZ OLIVA, M. (2005), "Morir en España 1, 2 y 3", *El País*, 30-31 de mayo, 1 de junio.