

CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN PRIMARIA. ¿SOLA, SOPORTADA O SUSTITUIDA?

ALBERTO MELÉNDEZ GRACIA

Introducción

La atención a enfermos y a familiares con necesidades paliativas en su domicilio ha sido una de las tareas más específicas de la Atención Primaria (AP). La accesibilidad, la continuidad, la transversalidad y longitudinalidad son características propias de nuestra disciplina¹ que la hacen especialmente idónea para estos cuidados.

Sin embargo, y sin saber muy bien los porqués, la Atención Primaria de Salud (APS) ha ido abandonando esta labor, que en la actualidad es vista por algunos compañeros como algo ajeno a ellos y a su trabajo.

Es probable que nuestros compañeros más veteranos, cercanos ya a la edad de jubilación, hayan sido testigos de este desapego de la APS hacia estas necesidades de los pacientes y de sus familias. Algunos, poco a poco, se habrán sumado a la idea común dominante relativa a los cuidados paliativos. Además, unas agendas que no contemplan la atención a domicilio, la separación total de tareas con enfermería y la falta de formación, etc., son elementos que puede que hayan conseguido descartar para siempre la idea de que uno era médico de una familia «para toda la vida» y convencer de que aquello era de otra época, con lo que se acaba abandonando tanto la atención «familiar» como la «comunitaria». Los más jóvenes aprenden su profesión sumidos en esa realidad. Ante la ausencia de otros modelos, queda para la anécdota la visión que les acercó a la especialidad. Si a esto se añade la provisionalidad de sus contratos y, por tanto, su fugaz paso por centros y cupos, verán aquella longitudinalidad y continuidad como palabras huecas que no guardan ninguna relación con lo que viven en su día a día. Y que nadie parece preocuparse demasiado por los valores que implican...

Pero hay otros compañeros que se resisten a esta aplastante realidad. Colegas que creen que la atención al final de la vida forma parte de su trabajo como médicos de cabecera de una población. Que entienden que, si bien es una labor dura y compleja, constituye un privilegio desempeñarla, además de una obligación. Y en ocasiones se sienten solos. Y en otras ninguneados...

Lo cierto es que la actividad domiciliaria del médico o médica de familia sigue estancada en un lento pero inexorable retroceso, al suponer en torno al 1,3% de todas las visitas que realiza², cifra que disminuye año tras año; esta tendencia se ha agudizado por la pandemia COVID, aunque presenta grandes diferencias entre las comunidades autónomas. Si bien el dato es frío y poco elocuente, la sensación de que la atención domiciliaria está siendo abandonada por la Medicina Familiar parece generalizada.

Cuidados paliativos y atención domiciliaria

Los cuidados paliativos como disciplina han experimentado un importante aumento en todo el mundo. Reconocida como especialidad en casi todos los países de nuestro entorno, cabe decir que en general su importancia e influencia están aumentando y se ha producido un incremento en el número de recursos específicos heterogéneo que se le dedican, algo que es irrefutable. En España, este crecimiento se ha hecho a expensas sobre todo de recursos domiciliarios que actualmente están dispersos por toda nuestra geografía³. El atlas publicado por el instituto Atlantes refleja la existencia de cien equipos domiciliarios en todo el Estado⁴, aunque la variabilidad de sus funciones es la norma (figura 1).

Por tanto, cabe decir que están proliferando los recursos orientados a la atención domiciliaria a enfermos con necesidad de cuidados paliativos. Aunque casi todos ellos originariamente fueron diseñados para ser un «soporte» para los equipos de APS, dicha función está en general poco explicitada, lo que comporta un amplio margen para esa acción de «soporte», que puede, en ocasiones, convertirse en una verdadera sustitución de los equipos de AP.

¿Y qué consecuencias tiene esto para el paciente y su familia? ¿Y para los equipos de Atención Primaria (EAP)? Existen pocos elementos de juicio objetivos para saber cómo se da esta influencia. Solo conocemos el estudio, publicado en 2006 por el equipo del doctor Javier Rocafort de Extremadura, que encontraba más aspectos positivos que negativos en este «soporte»⁵.

En una visión muy estrecha, la atención de estos casos por parte de equipos distintos a los de APS puede acarrear ventajas para el paciente y su familia. Se trata de profesionales con mayor formación en este campo (al menos

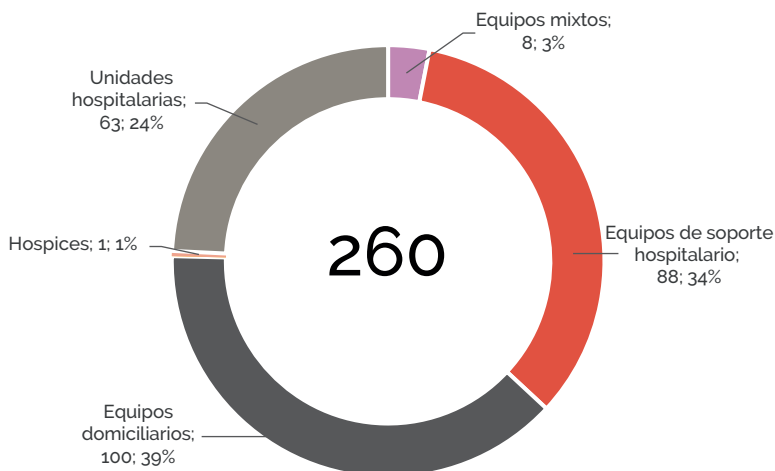


Figura 1. Equipos específicos en España
Directorio Europeo de Cuidados Paliativos⁴ 2019

a priori), con mucho más tiempo disponible para emplearlo en cada paciente y familia y con acceso a materiales específicos que les otorgan cierto «prestigio tecnológico» frente a la ciudadanía e incluso frente a compañeros. Por tanto, parece plausible pensar que esos enfermos y sus cuidadores van a recibir una mejor atención científico-técnica.

Sin embargo, la generalización de este hecho tiene a medio y largo plazo otros efectos que deberían tenerse en cuenta.

Pérdida de destreza y abandono

Los EAP van a conocer cada vez menos casos de personas enfermas que requieran cuidados paliativos. Si ya es complejo atenderlos de forma habitual, cuando esta atención se realiza cada vez más esporádicamente, los miedos y las inseguridades se multiplican. El prestigio tecnológico del que gozan otros equipos acrecienta estas sensaciones y conduce a un desapego y a la idea de que «esto no es de mi competencia». Si a ello se añade un montón de tareas complementarias a la labor «normal» de personal médico y de enfermería de APS (bajas y altas, informes, revisiones protocolizadas, etc.), y por las que son medidos y examinados, el abandono de estas actividades parece hasta lógico.

Desprestigio y desconfianza de los pacientes

Las familias que han recibido esta atención especializada generan un estado de opinión entre sus allegados. Poco a poco cunde también entre la ciu-

dadanía que estas situaciones no las lleva el médico de familia, sino otros profesionales «expertos» a los que deben ser remitidos.

Inequidad e ineficiencia

Estos «equipos expertos» no llegan, evidentemente, a la totalidad de los casos. En un momento en el que el número de personas con necesidades paliativas en nuestra sociedad es bastante mayor que el contemplado habitualmente, no parece que puedan atender a todos los pacientes. Si bien su existencia se suele fundamentar en la atención a los casos «más complejos», dejando el resto de los casos a la atención habitual de su EAP, la actividad que desarrollan no se mide en relación con su complejidad (difícil de medir por otra parte), sino por el número total de casos atendidos. Por ello no es difícil imaginar a estos equipos específicos saturados por casos no complejos (incluso, por qué no, evitando esos casos complejos amparados en esa saturación cuantitativa), a los EAP desprovistos de recursos y de prestigio para atender enfermos con necesidades de cuidados paliativos y centenares de personas y familias sufriendo ante la incapacidad de unos y de otros.

Interrupción en la longitudinalidad

La atención longitudinal (es decir, «del nacimiento a la muerte») sufre aquí una interrupción difícil de justificar en la tradición de la Medicina Familiar y Comunitaria. La atención posterior del duelo también queda truncada.

Este desalentador panorama no hace sino completar otro más amplio que incluye la pérdida de competencias, protagonismo y prestigio de la Medicina Familiar y Comunitaria, lo que hace mella, a nuestro juicio, en nuestra APS. Sin embargo, y también según nuestro parecer, esta circunstancia torpedea en la línea de flotación de la vocación que nos llevó a ser médicas y médicos, primero, y a elegir Medicina Familiar y Comunitaria, después.

A pesar de todo, aún quedan profesionales que, como decíamos, siguen creyendo que la atención al final de la vida de sus pacientes es una de las labores que más sentido le da a su trabajo. Y no quieren renunciar a ella. Pero ¿cómo hacerlo sin hurtar a las personas enfermas y a sus familias de los recursos más avanzados que ofrece la medicina paliativa? ¿Cómo ofrecer calidad, continuidad, accesibilidad..., y no «morir en el intento»?

Algunas propuestas

- ▶ Es necesario «rearmar» al conjunto de profesionales de APS para realizar esta atención. La formación específica en cuidados paliativos, tanto durante el período de formación MIR como posteriormente, debe ser garantizada.



- ▶ Este tipo de trabajo debe contemplarse como una actividad «normal» del EAP. Sin embargo, esta normalidad no debe esconder las enormes peculiaridades que comporta esta labor. La mayor accesibilidad, la intensidad del cuidado, etc., deben reflejarse y medirse para que el profesional pueda dedicarle el tiempo adecuado tal y como el paciente y su familia merecen.
- ▶ Los equipos específicos han de estar al servicio de la AP. A mi juicio, para ello, lo mejor es que dependan de esta. Su atención directa debería ir encaminada a los casos más complejos, en los que esa especificidad pueda ser rentabilizada. En el resto de los casos, su labor debe ser de apoyo logístico, soporte experto, docencia, etc.
- ▶ Para que todo esto se desarrolle de esta forma, es necesario establecer los mecanismos evaluativos correspondientes que midan tanto la implicación de los EAP con estos pacientes como la función de soporte realizada por los equipos específicos.

Atender a pacientes con enfermedad avanzada y necesidades de cuidados paliativos es un enorme privilegio al que la Medicina Familiar y Comunitaria no debe renunciar. Por otra parte, es innegable nuestra obligación de ofrecer lo más avanzado en este campo a los ciudadanos de cuya atención somos responsables. Conciliar estas dos realidades permitirá que esta atención sea sostenible y satisfactoria.

Bibliografía

1. Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria: conceptos, organización y práctica clínica. Barcelona: Elsevier España; 2003.
2. Actividad asistencial en Atención Primaria. Informe estadístico. [Internet.] Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) 2012. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/C/sistema-de-informacion-de-atencion-primaria-siap/actividad/ordinaria>
3. Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. [Internet.] Sanidad 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
4. Instituto Atlantes. [Internet.] Atlas. Disponible en: <https://eapcnet.wordpress.com/2019/05/24/new-edition-of-eapc-atlas-of-palliative-care-in-europe-launches-at-16th-eapc-world-congress-in-berlin/>
5. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de Atención Primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. Aten Primaria. 2006 Oct 15;38(6):316-23.