

“De la teoría a la práctica”: medicina paliativa en atención primaria (AP)

Sr. Director: El médico de atención primaria (AP) tiene que adaptarse a las necesidades sociosanitarias que acontecen en el momento de su “praxis”, no puede volver la vista atrás, ya que se engañaría asimismo y no daría a sus pacientes la fórmula adecuada que contribuyera a curar, aliviar, paliar o consolar en los momentos en que la salud pasa a un segundo término, siendo la enfermedad protagonista de muchos sinsabores. Pues bien, la realidad nos dice que en esta última década estamos asistiendo en el nivel primario de atención a importantes cambios que repercuten en la asistencia sanitaria. Por una parte, el envejecimiento de la población y una alta prevalencia de las enfermedades crónicas, en su fase más incapacitante, y por otra, el incremento de las neoplasias, que llevan asociadas una elevada morbilidad y un gran sufrimiento en los pacientes y en sus familiares.

Si las expectativas de la OMS se cumplen, la incidencia de cáncer en el 2020 se situará en 20 millones de personas, de las cuales fallecerá un 50-60%, es decir alrededor de 12 millones; todos y cada uno de estos 12 millones de pacientes se enfrentarán en un momento de su evolución con una expectativa terapéutica meramente paliativa.

Todo esto nos indica que, dentro de la atención integral que proporcionamos a nuestros pacientes, tiene que estar contemplada “la paliación” en los momentos difíciles, no como la incapacidad o impotencia en alcanzar la curación de algo inalcanzable, sino en la aceptación del deseo unánime de los pacientes a la hora de vivir una existencia, sea cual fuere la duración de ésta, libre de cualquier síntoma controlable rodeado de lo suyo y de los suyos. Para ello debemos conocer la filosofía de la medicina paliativa y ponerla en práctica en la cabecera del paciente día a día, pensando que no estamos solos, ya que contamos con el esfuerzo conjunto de los diferentes especialistas que deben involucrarse en el cuidado integral del paciente: oncólogos, unidades de hospitalización a domicilio (UHD), unidades hospitalarias de cuidados paliativos (UHCP), etc. Como señaló Sjöström, “deberíamos proporcionar los mismos exquisitos cuidados a los que llegan a este mundo que a los que lo dejan”.

En muchas ocasiones el médico de AP se ve impotente frente al paciente terminal por una serie de razones: excesiva carga asistencial, obstáculos administrativos para el acceso y prescripción de medicación y material específico (infusores, morfina, etc.), desconocimiento de la medicina paliativa o excesiva teoría con escasa práctica, síntomas de difícil manejo (dolor, ansiedad, emesis, oclusión intestinal, etc.). Todos estos obstáculos se pueden vencer, siempre que uno esté convencido de que el alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido de todo paciente con una enfermedad en situación terminal, más si nos impregnamos de aquella frase tan humana y llena de esperanza que en el año 1966 comentó la Dra. Cicely Saun-

ders en el St. Christopher Hospice: “Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo que podamos, no sólo por ayudarlo a morir en paz, sino para que viva hasta que muera.”

En ese “nosotros” nos podemos ver todos los médicos de cabecera, junto con enfermeros, trabajadores sociales y, sin duda alguna, la familia del paciente, ya que esta última sufre el mismo proceso, condicionando con su comportamiento la calidad de vida del paciente.

Cuando hablamos de cuidado total en el paciente paliativo, nos estamos refiriendo a un cuidado integral del paciente, de su entorno (familia), en su última etapa (es decir, la muerte), agotando todas las vías posibles que eviten el sufrimiento y la desesperación al paciente, poniendo en la balanza lo que queremos conseguir con las menores molestias para el enfermo, acompañar a la familia en el duelo (grupos de ayuda mutua, grupos de soporte, asesoramiento individual en duelo), todo ello bajo la colaboración de un equipo interdisciplinario que trabaje por un objetivo común: el bienestar del paciente.

Es evidente que hay muchos factores que controlar, pero el principal protagonista es el propio individuo enfermo. La etapa terminal representa una experiencia única e individual. Un objetivo de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de vida. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el paciente. Este es quién marca el ritmo y escribe el guión de su propia historia. La relación con el paciente moribundo va más allá de lo que puedan indicar algoritmos y protocolos. El cuidador olvida sus egos y aporta imaginación y sensibilidad para empatizar con el paciente y transmitir compasión. Se establece una relación íntima, auténtica, entre dos seres humanos mortales. Son, como señala Kübler Ross, nuestros mejores maestros. El período final puede servir para la reconciliación, crecimiento personal y enriquecimiento del paciente y sus seres queridos.

Hace siglos que Epicuro ya lo relató en sus escritos: “Aquellos que han sido capaces de sacar el máximo aplomo de los que tenían cerca, han vivido así en compañía con grandísimo placer y con la confianza más firme. E incluso si han compartido la más completa familiaridad, no lloran como si fuera necesario compadecer a aquel que ya ha llegado a término y se va antes que ellos.”

La AP puede ayudar a mejorar la equidad del sistema sanitario asumiendo el cuidado de numerosos pacientes, la mayoría con enfermedades graves e invalidantes (demencia secuelas, ACV, enfermedades respiratorias evolucionadas, hepatopatías, cáncer, etc.), que desean estar en su domicilio. La medicina paliativa aporta al profesional del primer nivel de salud un ejercicio de la medicina que le acerca a todos los pacientes y, especialmente, a aquellos que en un momento dado de su vida necesitan de una intervención.

Es necesario que cada equipo de AP (EAP) planifique y organice la atención domiciliar de los enfermos terminales, programando la formación específica de los profesionales en cuidados paliativos, la frecuencia y los tiempos de las visitas domiciliarias (médico-enfermero/a), la conexión entre niveles y las reuniones de trabajo conjuntas (UHD,

UHCP, etc.), la elaboración de un documento específico (historia única multiprofesional) y de protocolo de derivación y seguimiento, la atención a la familia y la atención al duelo. Nos olvidamos de que la atención a los pacientes en el proceso de morir o de vivir hasta que muere es una situación única, que provoca un gran impacto emocional en el paciente, en su familia y en los profesionales que los asisten en dicho proceso. Si los EAP proporcionan una atención adecuada, los pacientes podrán fallecer en su casa o vivir hasta que mueran con un buen control de síntomas y rodeados de su familia.

Como se suele decir "de muestra un botón", quisiéramos agradecer al Dr. Marcos Gómez Sancho ese libro tan práctico, *Cuidados paliativos: control de síntomas*, que nos ha ayudado tanto en nuestra tarea diaria.

A la hora de hablar del soporte técnico, no vamos a entrar en el desarrollo de técnicas más o menos complejas como paracentesis, toracocentesis, sondajes, PEG (gastrostomía endoscópica percutánea), etc., sino a comentar tres pilares básicos para el médico generalista como son: a) infusor subcutáneo; b) hidratación subcutánea, y c) mezclas farmacológicas para el control de síntomas.

En el enfermo paliativo en situación de enfermedad terminal se presentan múltiples problemas clínicos polisintomáticos, siendo los más frecuentes dolor, disnea, aumento de secreciones, vómitos rebeldes al tratamiento habitual, deshidratación y la propia situación agónica.

Desde hace aproximadamente una década, es una práctica común en las unidades de cuidados paliativos, y así lo debería ser actualmente en medicina primaria, la administración de mezclas farmacológicas por vía subcutánea en forma de infusión continua mediante reservorios externos, ya que se han mostrado eficaces, además de ser un sistema cómodo, seguro y bien aceptado por el paciente y su familia.

Dentro de los infusores el más utilizado es el Baxter 24 h, habiendo otros que pueden ser recargados cada 48, 72, 120 horas, y que se conectan mediante una palomilla insertada y fijada convenientemente que se utiliza cuando falla la vía oral (imposibilidad para deglutir, disminución del nivel de conciencia, presentación de síntomas gastrointestinales, mala absorción intestinal o en caso de debilidad extrema). La vía subcutánea también será útil cuando el control de síntomas sea deficiente con el uso de la vía oral.

Entre los fármacos más utilizados tenemos a aquellos que por no ser irritantes de los tejidos, con pH neutro e hidrosolubles cumplen su misión en este tipo de administración: a) cloruro mórfico para dolor, disnea, etc.; b) escopolamina o buscapina para reducir las secreciones; c) midazolam para sedación; d) ketorolato para fiebre y dolor, y e) dexametasona para el descenso de la presión intracraneal.

Se pueden realizar mezclas de distintos fármacos dentro del mismo sistema de infusión, lo que hace que esta vía sea aún más cómoda. Sólo hay dos contraindicaciones: edemas en la zona de punción y en el estado de shock, debido a que hay una mala perfusión del tejido celular subcutáneo, por lo que los fármacos no pasan a la circulación general.

Por lo que respecta a la hidratación subcutánea, decir que por término medio se administran 1.000 ml de suero

fisiológico con dos ampollas de hialuronidasa (150 µ) por vía subcutánea, obteniéndose beneficios sobre parámetros biológicos y clínicos como sed, sequedad de boca, confusión, astenia y somnolencia.

Las conclusiones que podríamos extraer de todo lo comentado se podrían resumir diciendo que el médico de AP debe hacer todo lo posible para enriquecer la vida de los pacientes terminales, siendo un buen conocedor de la medicina paliativa, poniéndoles al servicio de aquellos que la necesiten para morir con dignidad o para vivir con calidad hasta que llegue la muerte. Para ello es fundamental el reciclaje en unidades de paliativos, así como la organización interna del EAP para estos menesteres en relación con otros niveles, y el conocimiento profundo de la filosofía paliativa. Se debe sensibilizar a las autoridades sanitarias y departamentos universitarios a que contemplen la posibilidad de incrementar el número de camas, así como su acondicionamiento en los hospitales más adecuados, fácil acceso, cercano a vistas confortables (mar, montaña, grandes espacios) para atender de forma integral a estos pacientes, así como la formación pre y posgrado (médicos residentes).

Para terminar, no olvidemos al Dr. Carmena, que en su largo camino en la Cátedra de Patología General de Valencia, al empezar el curso siempre comentaba una frase tan humana y llena de compasión: "Curar, paliar, aliviar o consolar es todo lo que debemos ofrecer a nuestros pacientes."

J.M. SÁEZ PÉREZ^a, N.S. VALLÉS ROMERO^a, M.J. MONZÓ CASTILLO^a y A.V. CALATAYUD ALONSO^b

^aCentro de Salud Malvarrosa. Valencia. ^bCentro de Salud de Ceste. Valencia.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- Adam J. The last 48 hours. *BMJ* 1997; 315: 1600-1603.
- Gómez Pavón J. Cuidados geriátricos en las unidades de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34 (52): 13-23.
- Gómez Sancho M. Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. Madrid: Asta Médica, 1992.
- Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993.
- O'Brien T, Welsh J, Dumn FG. ABC of palliative care. Non-malignant conditions. *BMJ* 1998; 316: 286-289.
- Oliver DJ. Syringe drives in palliative care. *Palliative Medicine* 1998; 2: 21-26.
- Pascual A. Medicina paliativa: una nueva filosofía. *Rev Soc Esp Dolor* 1995 (Supl II): 5-10.
- Pascual A, García Conde J. Oncología y cuidados paliativos. En: Pérez Manga G, editor. Controversias en oncología 2. Barcelona: Doyma, 1993; 267-278.
- Paul-Carlier F. Mourir vivant. Au risque de l'amour. Paris: Mediapaul, 1990.
- Porta J, Palomar E, Ramírez M, Naudi C, Simón C, Juvero M et al. La situación agónica: consideraciones sobre su manejo. *Medicina Paliativa* 1994; 1 (2): 15-25.
- Reñones C et al. Perfusion subcutánea continua en pacientes oncológicos en el hospital y en el domicilio. *Medicina Paliativa* 1998; 5: 23-28.
- Sanz J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 1989; 92: 143-145.
- Sanz J, Pascual A. Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículo? *Med Clin (Barc)* 1994; 103: 737-738.
- Sanz Ortiz J, Pascual López A. Qué haría usted ante un paciente en situación terminal. *Med Integral* 1995; 25: 400-406.
- Thorsen AB, Yung NSY, Leung ACT. Administration of drugs in infusion pumps in palliative medicine. *Ann Acad Med* 1994; 23: 209-211.
- Twynoss R. Symptom management in advanced cancer (2.^a ed.) Alimentary Symptoms. Oxon: Radcliffe Medical Press, 1997.