



Morir con dignidad

Hemos preguntado a médicos, enfermeros y familiares de enfermos terminales sobre la calidad de vida de este tipo de pacientes y la atención que reciben ellos y sus familiares. Porque la muerte también forma parte de la vida.

La medicina es, indiscutiblemente, uno de los principales artífices del progreso de la humanidad. Sin embargo, el extraordinario desarrollo sanitario en el campo del diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades en este último siglo no siempre se ha acompañado de una mejor atención personal al paciente. Muchos profesionales de la medicina olvidan la importancia que para el enfermo tienen actos tan sencillos como explicar el diagnóstico de manera comprensible, escuchar sus preocupaciones o, simplemente, estrecharle la mano; sobre todo cuando ▶

NO ESTAMOS A LA CABEZA EN EUROPA

Las unidades de cuidados paliativos, tal y como las conocemos hoy, son relativamente recientes. De hecho, no fue hasta 1967 cuando la doctora Cicely M. Saunders creó el primero de estos equipos en el St. Christopher's Hospice de Londres.

En España, la primera unidad fue la del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, creada en 1982. Desde entonces su número no ha parado de crecer: en la actualidad existen 266, lo que convierte a

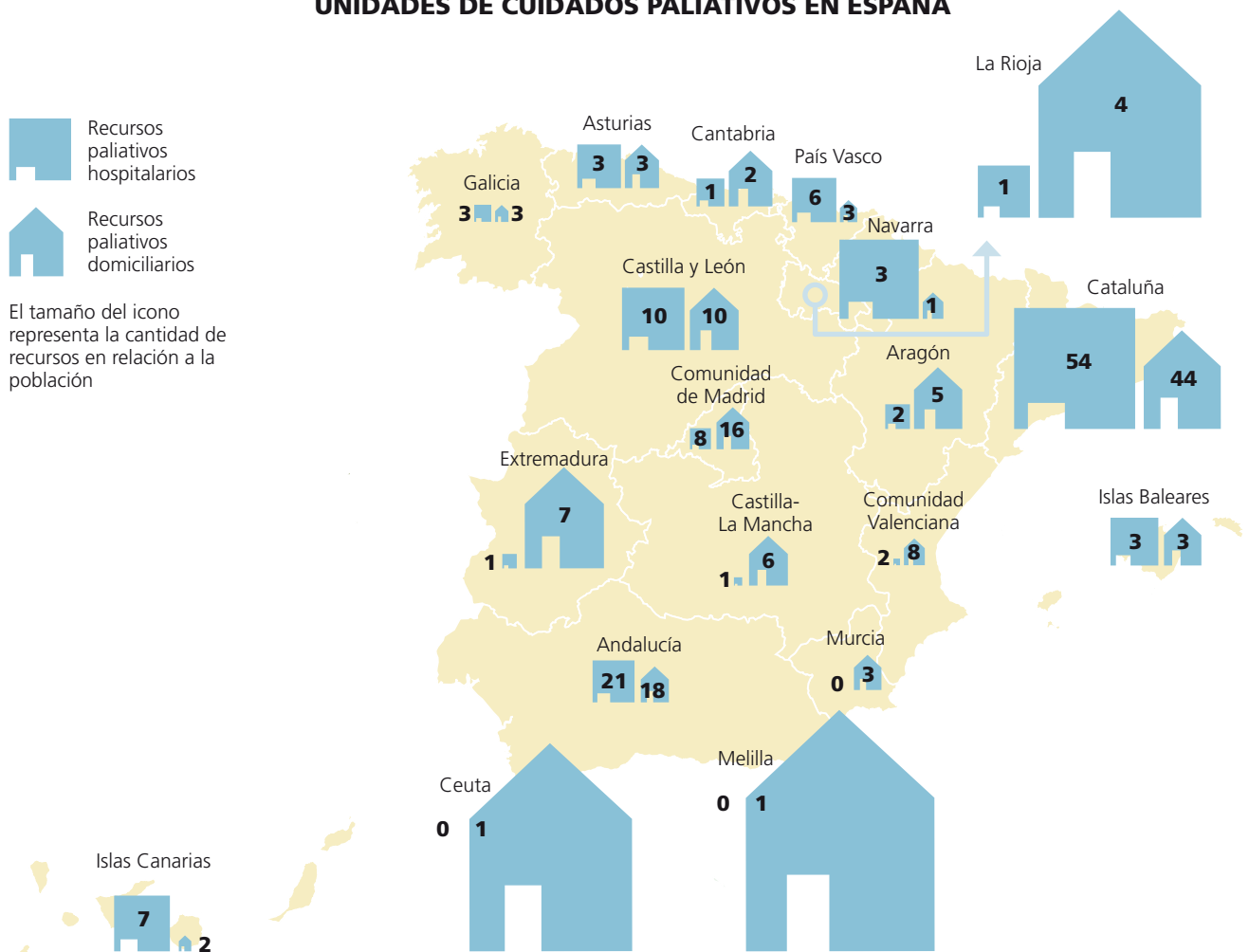
nuestro país en el 5º de Europa en número de unidades de este tipo. Ahora bien, si tenemos en cuenta a la población, España ocupa el puesto 12º. Además, la cobertura es desigual y, en muchas comunidades autónomas, insuficiente: mientras que, por ejemplo, en Cataluña hay un total de 98, en Cantabria y Murcia sólo hay 3. Aunque, como puede observar en el mapa, esta desigualdad se hace todavía más evidente al considerar la población de cada comunidad.

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

 Recursos paliativos hospitalarios

 Recursos paliativos domiciliarios

El tamaño del icono representa la cantidad de recursos en relación a la población



► la curación no es posible.

Las unidades de cuidados paliativos se crearon con la intención de cubrir ese hueco: ofrecer una mejor calidad de vida al enfermo terminal, incluyendo de forma activa el apoyo emocional al enfermo, pero también a sus familiares y amigos. Y es que estos últimos suman el dolor de una próxima pérdida a la confusión que les genera este acontecimiento: no sabemos muy bien qué hacer, cómo ayudar o qué decir, porque nadie nos preparó para esta circunstancia.

NUESTRA ENCUESTA

- Realizada junto con nuestros colegas de las asociaciones de consumidores que, junto con la OCU, forman el grupo europeo Euroconsumers (Bélgica, Italia y Portugal). Obtuvimos 11.839 respuestas en total.
- En España participaron 970 médicos (sobre todo, de familia y de medicina interna), 59 enfermeros (pertenecientes a unidades de cuidados paliativos) y 543 familiares de enfermos terminales fallecidos en los últimos dos años.

Un equipo interdisciplinar

Las unidades de cuidados paliativos están compuestas por médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Un equipo interdisciplinar y en continua comunicación, que permite una amplia y rápida respuesta a todo tipo de circunstancias, físicas, psicológicas, espirituales y sociales que padezca el enfermo terminal. Este grupo de

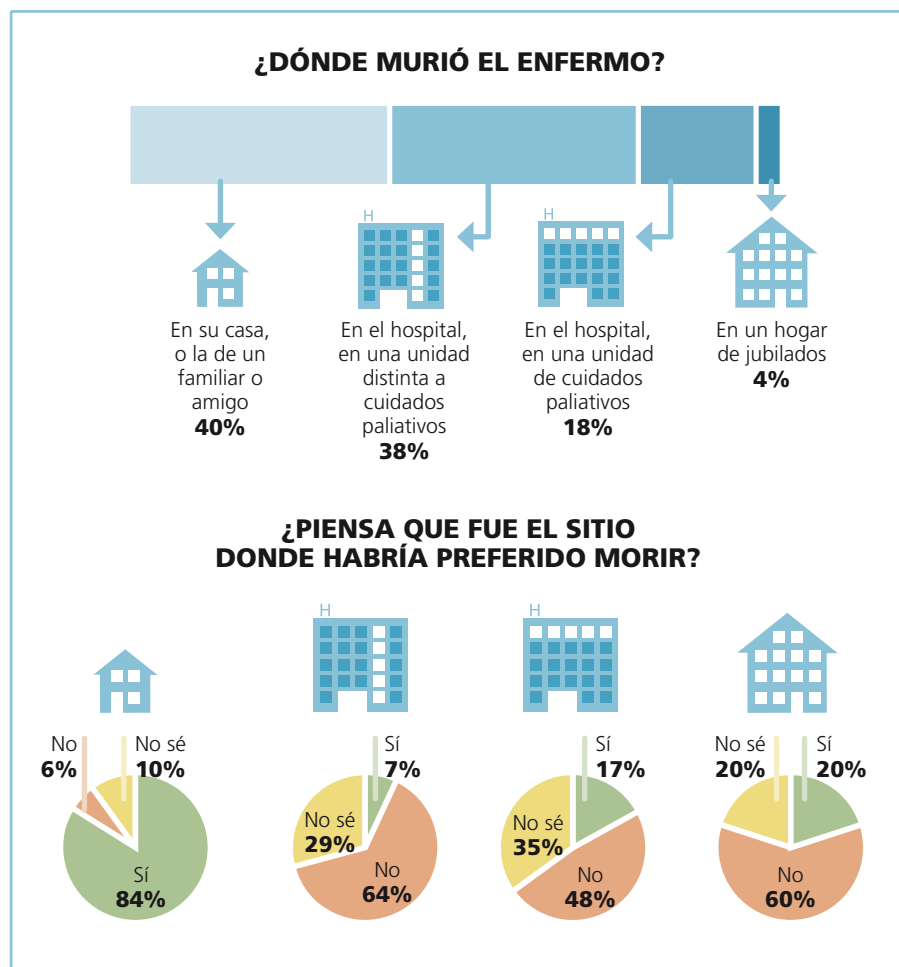
profesionales no prolonga la vida ni acelera la muerte del paciente. Su finalidad es que disfrute dignamente de los últimos días de su vida, consciente, libre de dolor, preferiblemente en su propia casa y rodeado de sus seres más queridos. Porque tan importante como controlar el dolor, los vómitos o la respiración del paciente es mantener una relación de comunicación y apoyo al enfermo y su entorno.

Los cuidados paliativos están dirigidos a personas que sufren una enfermedad avanzada, progresiva y, generalmente, incurable: personas con cáncer terminal, con una grave insuficiencia renal, hepática o cardiaca, enfermos de sida, etc. Su esperanza de vida suele ser reducida, pero no es una condición necesaria para recibir cuidados paliativos. De hecho, un paciente de cáncer puede interrumpirlos temporalmente para recibir un tratamiento de quimioterapia que pueda ayudarle a mejorar su calidad de vida. Luego, si así lo desea, puede volver a solicitar estos cuidados paliativos.

Preferidos por profesionales y familiares

Algunas personas suelen confundir los cuidados paliativos con los cuidados tradicionales. No son lo mismo. Los últimos representan los servicios habituales de un hospital: desde los médicos especialistas, pasando por las unidades contra el dolor, las unidades de cuidados intensivos (UCI), etc; servicios que atienden, en el hospital o en casa, a todo tipo de pacientes que, eventualmente, también pueden ser enfermos terminales.

Las unidades de cuidados paliativos, por su parte, están especializadas en el cuidado de enfermos terminales. Por eso, cuando se trata de este tipo de pacientes, tanto los profesionales de la medicina como los familiares de los enfermos las prefieren. En efecto, los profesionales sanitarios encuestados subrayan la calidad del apoyo médico y no puramente médico que ofrecen las unidades de cuidados paliativos, tanto al enfermo como a su entorno. En concreto apuntan la facilidad que tienen los familiares y amigos del enfermo para acompañarle en el hospital, así como la información sobre el tratamiento, la comunicación y calidad



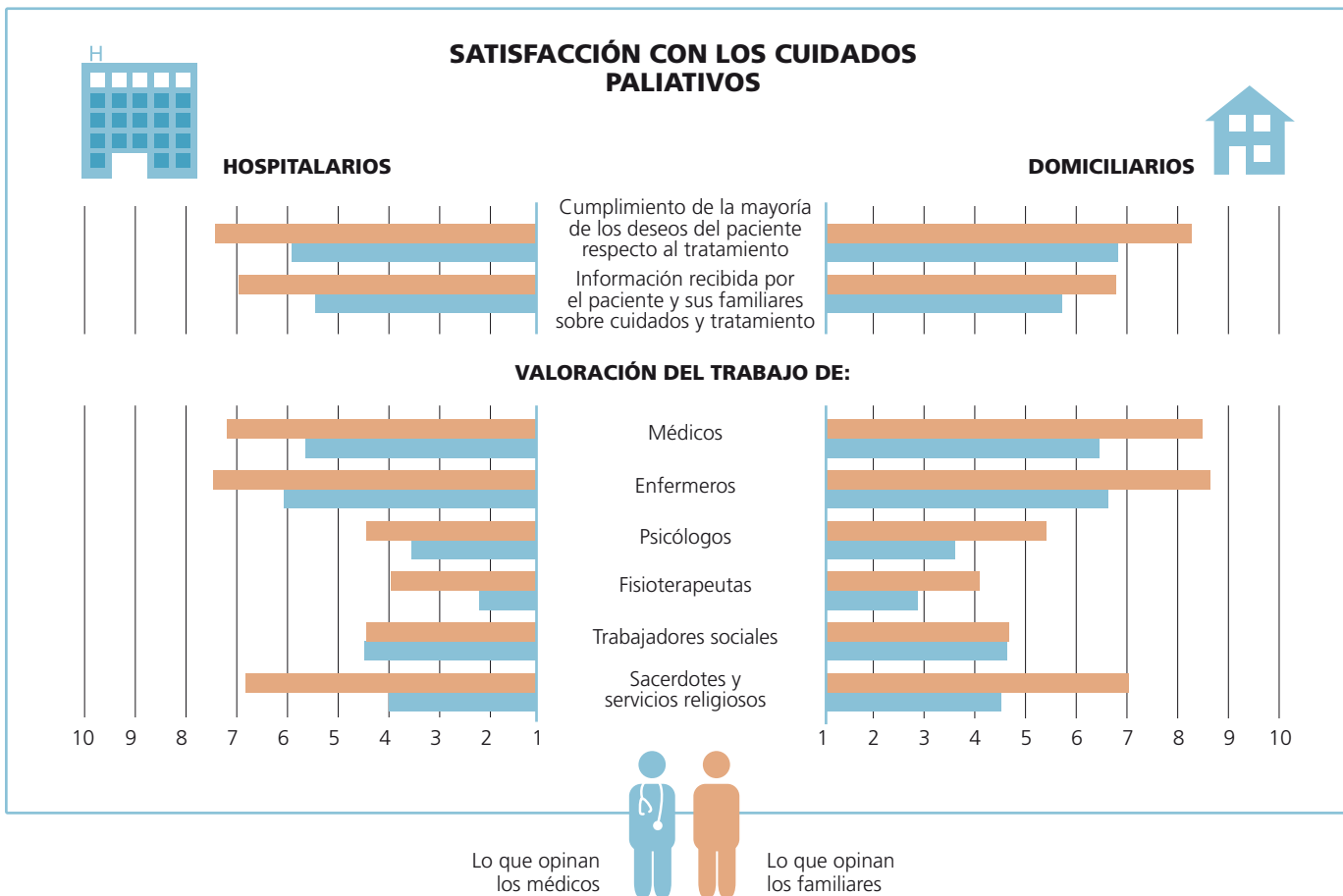
del equipo paliativo y la conservación de la dignidad del paciente. Pero es que, además, distintos estudios médicos demuestran la mayor eficiencia

de las unidades de cuidados paliativos frente al conjunto de los recursos tradicionales, ya que estos últimos no suelen disponer de recursos diagnósticos y tecnológicos adecuados para los enfermos terminales. Sin embargo, como puede observar en el gráfico *¿Dónde murió el enfermo?*, son muchos más los enfermos terminales que pasan los últimos días de su vida en una unidad de cuidados tradicionales del hospital que en una unidad de cuidados paliativos. ¿El problema? Principalmente, la falta de recursos. Y es que, según advierten los profesionales sanitarios que han participado en la encuesta, el número medio de camas finalmente ocupadas en cada unidad paliativa hospitalaria es de 19, cuando la cantidad de camas disponibles es, de media, de 13. No es extraño, pues, que el periodo medio de espera para ingresar a un paciente en una de estas unidades sea de casi una semana. Y tampoco extraña que uno de cada cinco familiares opine que esta atención empezó demasiado tarde. De hecho, los propios profesionales valoran con un 4,2 (en una escala de 1 a 10) la disponibilidad



MÁS INFORMACIÓN

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Dirección: C/ Castelló, 128, 1º. 28006 Madrid. Tel: 917 820 034. Además, su página web contiene una guía muy útil de consejos para el tratamiento de enfermos terminales: www.secpal.com.
- Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD). Tiene como objetivo defender el respeto a la voluntad del enfermo irreversible. Tel: 913 691 746 y 934 123 203. Página web: www.eutanasia.ws.



► de infraestructura hospitalaria en las unidades de cuidados paliativos.

Lo ideal: en casa

Si el paciente así lo desea, ¿no es mejor que pase los últimos días de su vida en su propio hogar acompañado de familiares y amigos? Esto mismo piensan los familiares de enfermos terminales que han participado en la encuesta (vea los gráficos *¿Piensa que fue el sitio donde habría preferido morir?*). Y es algo, en muchos casos, perfectamente posible. Y es que uno de los aspectos más innovadores de las unidades de cuidados paliativos es su capacidad para trasladarse fuera del hospital: más de la mitad de los equipos que existen actualmente son de atención a domicilio. Y, a diferencia de los recursos disponibles en los hospitales, estas unidades están, aparentemente, más liberadas... Según los profesionales sanitarios, aunque la máxima capacidad de las unidades ambulatorias es de 35 pacientes (de media), en la actualidad sólo se atienden 25. Sin embargo, preguntados sobre si existen suficientes

infraestructuras ambulatorias para atender a estos pacientes en sus propias casas, responden con una valoración de 3,4 en una escala de 1 a 10. En este mismo sentido, los profesionales señalan una espera media de casi una semana en nueve de cada diez casos. En cualquier caso, la opinión de los médicos sobre los motivos que llevan a tantos pacientes terminales a morir en el hospital son, principalmente, tres: porque la familia encuentra que el estado de salud del paciente ya no le permite permanecer en casa; porque la familia no tiene el apoyo necesario para cuidar al enfermo en casa, y porque la vivienda familiar no está preparada.

Atención psicológica mejorable

La encuesta de la OCU incluye una completa valoración de los médicos y los familiares de los enfermos sobre los propios equipos médicos, profesional a profesional, así como sobre el grado de información del paciente ante las opciones de tratamiento y la satisfacción de los deseos del paciente respecto a

dicho tratamiento. En los gráficos *Cuidados paliativos hospitalarios* y *Cuidados paliativos domiciliarios*, se observa una buena calificación de los enfermeros y de los médicos por parte de los familiares. Son, sin duda, los profesionales que están más en contacto con el paciente y la familia. Y son, también, los más críticos a la hora de calificar el trabajo de todo el equipo de cuidados paliativos, sobre todo en lo que se refiere al trabajo de psicólogos y fisioterapeutas. Estas malas valoraciones no pueden ser ignoradas en un tratamiento que pretende ser global. En este sentido, es preciso subrayar el hecho de que sólo un 15% de las familias recibió algún tipo de apoyo después de la muerte del paciente. Según apuntan los afectados, el principal motivo fue la falta de disponibilidad de este servicio.

Cuando el final está próximo

Cuando el enfermo terminal tiene una esperanza de vida inferior a una semana y presenta síntomas de muy difícil control, como una grave disnea

ÍNDICE DE CALIDAD DE MUERTE

Existe un método de análisis que permite medir la calidad de la muerte de un enfermo terminal en una escala de 0 a 100. Contempla, entre muchas variables, el control de los síntomas físicos y emocionales, la aceptación de la muerte, la compañía de familiares y amigos, la información sobre la enfermedad y el apoyo del equipo sanitario y no sanitario. Según estudios estadounidenses, cuando los enfermos reciben tratamientos adecuados, la calidad de la muerte puede llegar al 80.

Pues bien, como puede observar en el gráfico, los resultados en nuestro país, para todo tipo de centros y atención sanitaria (incluida la domiciliaria), son más bien mediocres: están muy lejos de ese deseable 80. Nuestra encuesta permite verificar que la aceptación de la muerte y las condiciones en las que ocurre, así como el apoyo de médicos y enfermeros son las variables que más influyen en la calidad de la muerte de los pacientes.



(dificultad para respirar), delirio, hemorragias o un dolor muy agudo, la sedación profunda puede ser una opción. Los fármacos sedantes disminuyen la conciencia del enfermo y, del mismo modo, su eventual sufrimiento físico, ayudando a conseguir una muerte serena. Cuando la sedación es profunda, debe acompañarse, además, de la retirada de la alimentación y la hidratación al enfermo. El caso es que un 15% de los facultativos encuestados admite haber sedado profundamente alguna vez al paciente durante más de una semana sin haber eliminado la alimentación y la hidratación; cuando, además, la esperanza de vida era superior a una semana. Una mala práctica por cuanto mantienen al paciente artificialmente vivo sin mejorar su calidad de vida. Una práctica igualmente censurable es la de los médicos que aplicaron alguna vez sedación profunda (acompañada de una retirada de la alimentación y la hidratación) cuando el paciente contaba aún con una esperanza de vida superior a una semana. En este caso, el 5,3% de los médicos encuestados.

Claro que no siempre es fácil pronosticar la esperanza de vida ni el tratamiento más adecuado para cada paciente. Uno de cada dos médicos reconoce haber presenciado conflictos de opinión o interés en lo que respecta al enfoque de los cuidados terminales al paciente: unas veces entre los pacientes o la familia y el equipo médico (41%), otras muchas entre la propia familia (36%). Lo cierto es que existe lo que se conoce como testamento vital: un documento escrito en el que una persona manifiesta su voluntad sobre los tratamientos médicos que desea o no recibir en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le lleve a un estado que le impida expresarse por sí mismo. En España este documento tiene valor legal, aunque no todas las comunidades autónomas tienen un desarrollo legislativo similar. Por otro lado, se sabe que hay pacientes terminales que piden adelantar la muerte. Según nuestra encuesta, los motivos principales son tres: sentirse una carga personal para la familia (76%), el miedo al dolor esperado (50%) y el miedo a separarse de parientes y amigos (50%).

El camino a seguir

La posibilidad de ser atendido por un equipo interdisciplinar y especializado en tratar las dificultades físicas, psicológicas, espirituales y sociales que suelen acompañar al enfermo terminal y a sus familiares es, sin duda alguna, un avance significativo en el incremento de nuestra calidad de vida hasta el mismo momento de la muerte.

Por eso merece la pena seguir apostando por las unidades de cuidados paliativos, aunque aún haya muchos aspectos que mejorar. Unos, desde las Administraciones públicas (vea *La OCU reclama*); otros, desde las propias unidades: un mayor apoyo psicológico, un mayor control del dolor... y, también, una mejor ayuda al enfermo para encontrarle un sentido a la vida que aún le queda.

LA OCU RECLAMA

– La primera asignatura pendiente es el déficit de camas en las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. El número de unidades de este tipo ha aumentado un 30% en los últimos 6 años pero, tal y como revelan los datos de nuestra encuesta, siguen siendo insuficientes. Es más, es difícil de entender cómo Cataluña ha desarrollado casi un centenar de unidades de cuidados paliativos, mientras que otras comunidades autónomas apenas han creado tres.

– Otra asignatura pendiente es la falta de una acreditación o especialidad oficial en cuidados paliativos. Se calcula que hay más de 1.600 profesionales (médicos y no médicos) de cuidados paliativos en España que atienden a más de 22.000 pacientes (datos del 2005), sobre todo enfermos de cáncer. Sin embargo, de momento dentro de la universidad sólo existen algunos máster de posgrado.

– Por último, entendemos que debe superarse la falta de información general sobre la posibilidad de recibir este tipo de cuidados, sobre todo a domicilio, la modalidad más desaprovechada según los datos de nuestra encuesta. Una pena, ya que se trata de una solución sanitaria muy valorada por quienes la conocen. ■