



LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA INTEGRAL: UNA NECESIDAD REAL

Vicente Valentín Maganto

Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo grandes cambios en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente. Incluso cuando el paciente está en remisión completa o “curado”, las encuestas de calidad de vida, revelan la presencia de síntomas físicos y distress psicosocial que alteran y condicionan su existencia.

Las mejoras en la supervivencia, no deberían ser el único objetivo y por tanto, lo que defina el fracaso o el éxito, de una determinada terapéutica oncológica. A menos que la historia natural del cáncer cambie de forma sustancial, el paciente acabará sufriendo las consecuencias de una enfermedad progresiva e incurable. La calidad de vida es también importante. En algunos pacientes exclusivamente “prolongar la vida” puede ser un efecto adverso. En ocasiones los enfermos pueden vivir más, pero sólo para desarrollar más complicaciones, que si hubieran fallecido rápidamente al inicio del problema. La mayoría de los tumores sólidos son incurables desde el momento del diagnóstico, pues muchos pacientes acuden al médico, en su primera visita, con enfermedad diseminada o localmente avanzada. Alrededor del 45% de los pacientes diagnosticados de una enfermedad neoplásica, fallecen a los 12 meses de su diagnóstico, y desde un punto de vista sanitario, el 90% de los recursos para la atención del paciente oncológico se consumen en los últimos 6 meses, sin modificar de forma determinante el curso de la enfermedad. Habitualmente esta realidad se ignora o se maquilla. En estos casos, los protocolos de investigación se suelen presentar de una forma optimista, como un tratamiento activo, mientras que los cuidados paliativos son interpretados como el “lo siento, no hay nada más que hacer”. Evidentemente es muy importante desarrollar nuevas terapias antitumorales, pero de forma simultánea se debería preparar el acceso a los cuidados paliativos, a lo largo de todo el proceso evolutivo. Los cuidados paliativos deberán ser tenidos en cuenta desde el diagnóstico, y no solo como concepto de “cuidado” al enfermo oncológico terminal. Históricamente los servicios de oncología han sido estructurados como redes dispensadoras de quimioterapia y radioterapia, mas que como servicios dedicados a la atención integral del paciente oncológico avanzado.

Aunque los pacientes prefieren fallecer en el domicilio, la mayoría de las muertes suceden en el hospital, habitualmente con una atención médica inapropiada, o inefectiva para su situación y los problemas que presentan. Se han elegido los hospitales con su mistificación y deshumanización, para que la muerte pase desapercibida y se convierta en algo ajeno, aséptico, silencioso y solitario, que es lo que se conoce como el **secuestro de la muerte**, convirtiéndose el morir en una situación mediatizada. Y esto sucede, con una infraestructura sanitaria fundamentalmente concebida para el enfermo agudo, no para el crónico y mucho menos para el terminal. La imagen de los servicios masificados y las urgencias colapsadas y desbordadas, tienen como consecuencia angustia y sensación de inoperancia en muchos profesionales ante esta situación, y no parecen ser los mejores lugares para realizar “cuidados” al paciente en fase terminal.

En la fase final las bases de actuación deben ser:

- Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. Si existe, constituye el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, tanto en el hospital pero sobre todo en el domicilio.

- Reconocimiento de la dignidad personal del paciente terminal.
- Actitud activa y positiva en la realización de cuidados paliativos.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación adecuada a las necesidades evolutivas y sociales.

En Oct/92, con objeto de mejorar y garantizar la atención al mayor número de pacientes oncológicos terminales en el Área Sanitaria 11 de Madrid, se elaboró y puso en marcha un Programa de Atención Coordinada Domiciliaria. Este programa intenta eliminar las barreras existentes entre el medio hospitalario y la Atención Primaria. Cuenta con una Unidad Funcional Paliativa Oncológica en el H.U. 12 de Octubre, dos unidades de Apoyo (ESAD) con formación específica en cuidados paliativos, creadas para mejorar la calidad asistencial, dar continuidad a los cuidados en domicilio y conseguir una integración de los servicios sanitarios y sociales. Desde la puesta en marcha del programa, ambos niveles asistenciales están comunicados y coordinados permanentemente mediante reuniones organizativas, sesiones clínicas, seminarios, teléfono, fax, busca personas, y cursos impartidos a los dos niveles asistenciales. Simultáneamente existe una guía básica de actuación terapéutica, lo que garantiza en cada nivel la misma indicación clínica - farmacológica.

Para que la oncología pueda alcanzar todo su potencial, necesitamos más médicos con experiencia clínica en cuidados paliativos, integrados en un equipo multidisciplinar y garantizando la atención a los pacientes en fase terminal, en cualquier lugar, circunstancia o situación dentro de las diferentes estructuras de la Red Sanitaria. En algunos países, los principios de los cuidados paliativos y el manejo de los tratamientos de soporte, se enseñan en la facultad. En nuestro país se han evidenciado lagunas y deficiencias de formación, estructura y motivación en este tema, pero quizá la lección más importante es saber reconocer el distress físico y psicológico de nuestros pacientes y darles la oportunidad de ser escuchados y aliviarles en sus síntomas en todo momento y circunstancia, eliminando el concepto de paciente terminal como sinónimo de fracaso terapéutico oncológico.

