

Muerte (y otros problemas), mejor en horizontal que en vertical

Juan Gérvas, Doctor en Medicina, ex-profesor de salud pública, médico general jubilado, Equipo CESCA, Madrid, España. jjgervas@gmail.com <https://t.me/gervassalud> @JuanGrvas
www.equipocesca.org

Mercedes Pérez-Fernández, Especialista en Medicina Interna, médico general jubilada, Equipo CESCA, Madrid, España. mpf1945@gmail.com

Morirse es frecuente, y muy complicado en general

Morirse es muy frecuente. De hecho mueren todos los pacientes y conviene ver como “normal” que muera el 100% de los humanos. Sin embargo, el sistema sanitario se enfrenta a la muerte como si fuera algo excepcional e increíble, incluso como si siempre fuera un fracaso.

No es extraño, pues, que el humano enfermo crónico llegue a morir en condiciones indignas, como por ejemplo:

- en una ambulancia yendo a urgencias y siendo paciente terminal “para que le hagan todo-todo-todo”,
- en un “box” de urgencias en medio del caos organizativo que conlleva la epidemia de gripe de cada año, o la ausencia de personal en verano,
- en su propia casa, agobiando a sus familiares y malatendido por los profesionales de primaria,
- compartiendo habitación con otros pacientes, en un hospital, sin intimidad alguna,
- en día festivo por la mañana con las medidas heroicas de los profesionales de emergencias.

<http://equipocesca.org/paliativos-en-urgencias/>

Es un problema morir, que a veces se resuelve con bien, pero es frecuente que morir sea un doble problema, por la propia muerte y porque, sencillamente, el sistema sanitario no está preparado para responder adecuadamente a la muerte y a sus circunstancias. Lo demostró bien el “caso Leganés (Madrid)”, en 2005, un supuesto caso de “eutanasia activa, masiva y continuada en urgencias, en 400 pacientes”

<http://equipocesca.org/pacientes-terminales/>

Soluciones verticales, atractivas pero perjudiciales

En general, las soluciones verticales son muy frecuentes por resultar muy atractivas para políticos y gestores. “¿Hay un problema? ¡Busquemos una solución directa!” parecen pensar políticos y gestores. Y así se hace, sea frente al dengue, ante los trastornos alimentarios, o frente al problema de morir.

Por ejemplo, los programas para los pacientes con EPOC, tan de moda y tan irracionales, pero tan interesantes por los intereses que generan.

También todo lo de la cronicidad, donde “hay que mantener en el radar al paciente”, lo que significa complicar la vida al paciente y a su familia (incluso cambiar de médico al paciente por “el programa del crónico complejo”) pero que da tan buen rédito político sin que cambie nada en salud.

En otro ejemplo, los programas de gestión de casos, con los pacientes convertidos en puros casos según su enfermedad.

Sirve también de ejemplo todo lo de la insuficiencia cardíaca, con sus enfermeras especializadas y sus unidades hospitalarias, que mejoran los datos que interesan pero poco más (pese a las inversiones millonarias en las “unidades de insuficiencia cardíaca”)

<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-potenciar-atencion-primaria-mejorar-el-13088887>

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD002752.pub4/full/es#CD002752-abs-0004>

¿Qué decir de los “equipos para domicilios” que arrancan a los pacientes de sus profesionales “naturales” para llevarlos a profesionales desconocidos “que lo hacen mucho mejor” en los avisos a domicilio?

Las soluciones verticales crean estructuras organizativas que brillan, se pueden inaugurar y responden a la idea elemental de “siempre hay una solución simple para un problema complejo”.

Una respuesta vertical “resolutiva” puede ser venenosa si se mezcla con otras respuestas verticales “resolutivas”

En general, la respuesta vertical suele obtener mejores resultados en la atención al problema en que se centra, pero fallan si se mide el conjunto de las personas y poblaciones.

Cada respuesta vertical puede ser adecuada, pero cuando se suman llegan a ser peligrosas y perjudiciales pues es raro el paciente, por ejemplo, que sólo tiene EPOC. Con frecuencia este paciente padece gripe, o se deprime, o se cae y tiene una fractura, o se separa, o se le muere el cónyuge, o tiene diabetes, o padece Parkinson, o tiene hipertensión, o pasa una temporada de insomnio, o está con la menopausia, etc. Sucede lo mismo con los programas como “revisión del niño sano”, “consulta de adolescentes”, “obesidad”, “pacientes con VIH/SIDA”, “personas trans”, etc.

En países como EEUU, donde se favorece mucho la alternativa vertical (disease management, y programas del estilo) frente a la horizontal de la atención primaria fuerte y polivalente, finalmente los programas verticales de tercera generación llevan a la “gestión global”. Es decir, a crear una atención primaria fuerte y polivalente

<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/LvMwLj3kYLjNyQR6YPBs8Qq/?format=pdf&lang=es>

Los programas verticales “ideales” para cada problema devienen pesadillas al sumarse en la persona con distintos problemas. El recurso a la solución fácil vertical ya opuso hace 2.500 años a egipcios (respuesta focal vertical) frente a griegos (respuesta general global).

El texto clásico sobre esta cuestión, el daño de los programas verticales se publicó en Le Monde Diplomatique

<https://mondediplo.com/2013/06/18suppays>

Sirve también del informe del Banco Mundial

<https://documents1.worldbank.org/curated/en/>

[914491468761944686/310436360_200502761000211/additional/](https://documents1.worldbank.org/curated/en/914491468761944686/310436360_200502761000211/additional/)

[269420Msuya1WDR1Background1paper.pdf](https://documents1.worldbank.org/curated/en/269420Msuya1WDR1Background1paper.pdf)

El cambio epidemiológico, tecnológico, y social, con la multimorbilidad por situación más frecuente, convierte la respuesta "vertical" en una respuesta venenosa y peligrosa para la salud de pacientes y de poblaciones pues lo que se precisa es fortaleza de la salud pública y de la atención primaria. Buen ejemplo es este caso en Namibia, donde se prestaban programas verticales de VIH/SIDA y de salud sexual, y se horizontalizaron para promover la respuesta global de una atención primaria fuerte

<https://ijic.org/articles/10.5334/ijic.2488>

PADES, una solución vertical hipertrofiada

La atención al paciente terminal es manifiestamente mejorable, y son frecuentes los que mueren con un mal control del dolor y de otros síntomas y signos, como por ejemplo disnea, estreñimiento, insomnio, angustia y edemas. Para evitar este sufrimiento innecesario en los pacientes que desean morir a domicilio, y para disminuir las consultas a urgencias (e ingresos hospitalarios) se pueden adoptar distintas estrategias no excluyentes. Así, 1/ el desarrollo de hospitales de cuidados mínimos para terminales (los *hospice* anglosajones), 2/ la implantación de equipos especializados de soporte a domicilio para dar apoyo a médicos/enfermeras de cabecera para que atiendan a sus propios pacientes y 3/ la capacitación y actualización para dichos profesionales de cabecera lleven hasta el final la longitudinalidad que les caracteriza (incluyendo la consulta sagrada de certificar la muerte).

Las dos primeras respuestas son “verticales”; la tercera es “horizontal”.

Las respuestas verticales debilitan la organización horizontal, la atención primaria que atiende a pacientes, familias y comunidades en su conjunto. Por ejemplo, los pacientes terminales acaban dependiendo del programa de soporte a domicilio y de sus profesionales, y la atención primaria acaba siendo apartada, debilitada y ninguneada.

Este es el caso de los equipos de apoyo para la atención a pacientes terminales a domicilio bien

analizado por el FOCAP (Fòrum Català d'Atenció Primària). En Cataluña se crearon las unidades de apoyo a la atención primaria, llamadas PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equip de Suport) pero que en la realidad no son de apoyo pues han substituido a la atención primaria. Se empezó, claro, con la demostración de los problemas para morir en casa con dignidad, y en vez de potenciar la atención primaria y a los profesionales “naturales” (de cabecera) se creó una organización de apoyo que en la práctica ha terminado hipertrofiada y anulando a la atención primaria y destruyendo la longitudinalidad en un momento clave personal y familiar

<https://focap.wordpress.com/2017/04/05/cap-a-una-atencio-primaria-irrelevant-i-prescindible/>

Pérdida de competencias y habilidades

Estos programas verticales convierten en irrelevante y prescindible a la atención primaria. En un círculo vicioso, de retroalimentación negativa, al final los profesionales “naturales” pierden capacidades y habilidades y, por ejemplo, no se sienten competentes para atender en domicilio a pacientes terminales.

La falta de práctica (“de hacer manos”) hace cada vez más imperfectas las respuestas de primaria, lo que lleva en un ciclo infernal a más programas de soporte a domicilio, más debilitamiento de la primaria y así sucesivamente.

Al final, los pacientes que quieren morir en casa se ven como “ajenos” a la atención primaria y dependientes en exclusiva de los programas de soporte a domicilio.

Con frecuencia, por ejemplo, el paciente terminal es dado de alta en el hospital y sale ya con el programa de soporte a domicilio “colocado”, antes incluso de notificar nada a su médico de cabecera.

La mejora de la respuesta horizontal

Las visitas a domicilio son parte del trabajo diario del médico de cabecera, bien para atender a urgencias bien a crónicos. Los pacientes crónicos a domicilio son las “camas” de los médicos generales

<http://equipocesca.org/innovacion-en-la-prestacion-de-servicios-a-domicilio-en-atencion-primaria-distribucion-de-funciones-y-tecnologias-resumen-del-seminario-de-innovacion-septiembre-de-2013/>

Entre los crónicos, nada tan sagrado para los médicos de cabecera como los domicilios de los terminales (incluyendo la visita final para certificar la muerte). Es lo mismo para las enfermeras; una “buena enfermera” de primaria vive sobre todo en la calle y atendiendo a domicilio, lejos de los programas, guías, algoritmos, la prevención y la “educación para la salud” conquen las ciegan en las consultas de los centros de salud

<http://equipocesca.org/una-buena-enfermera/>

Lamentablemente, los médicos de cabecera rechazan cada vez más las visitas a domicilio. En parte es consecuencia de su formación, del MIR de Familia, que los recluye bien en el hospital para las guardias y rotaciones, bien en el centro de salud para las consultas. Muchos médicos de familia terminan sintiéndose cómodos sólo en las urgencias hospitalarias (“médicos de urgencias”), y muchos se apegan a las mesas de los centros de salud como las enfermeras (“médicosmesa, de centros de salud”).

Pero una atención primaria fuerte es capaz de ofrecer servicios a domicilio con naturalidad y capacidad de resolución, y sus profesionales se mueven como pez en el agua en las casas de sus pacientes y en la comunidad.

Los enfermos que quieren morir en casa esperan el compromiso del médico general/de familia mucho más allá de su horario y mucho más allá de lo habitual, pues el paciente terminal y su familia pueden precisar apoyo a horas intempestivas, en días festivos incluso. Este compromiso lo aceptan algunos médicos de cabecera, que no dudan en dejar al paciente y su familia el número de teléfono personal y que organizan una atención integral que tiene en cuenta la cultura local. Sirvan de ejemplo los profesionales de los centros de Almanjayar, Albaicín y la Cartuja (Granada) con su interés por la etnia gitana en su enfrentarse a la muerte

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26280159>

Pero si se quiere extender tal conducta habría que contar con el interés político que facilite y exija dicha atención y que utilice fuertes incentivos para que médicos y enfermeras de cabecera se comprometan a prestar atención integral de la muerte a domicilio en condiciones dignas y sin sufrimiento evitable.

La introducción de tales organización e incentivos exige el compromiso de médicos/enfermeras generales, equilibrados, competentes y capacitados, que cuenten tanto con su conocimiento como con sus limitaciones para colaborar con otros miembros del equipo de atención primaria (fundamentalmente trabajadora social y farmacéutico comunitario) y con el segundo nivel (fundamentalmente, programas de soporte a domicilio, de paliativos)

<http://equipocesca.org/morir-en-casa-con-dignidad-una-posibilidad-si-hay-apoyo-y-cuidados-de-calidad/>

<http://equipocesca.org/morir-en-casa-asistido-por-profesionales-de-atencion-primaria-por-el-medico-de-cabecera-5/>

En síntesis

La muerte es la cosa más natural. El sistema sanitario debería dar respuesta a la muerte para facilitar que el paciente pueda morir con dignidad. En el caso de querer morir a domicilio, el trabajo básico

corresponde a los profesionales “naturales”, los de atención primaria que conocen al paciente, la familia y la comunidad de toda la vida.

Los programas de soporte a domicilio deberían actuar como consultores, no como principales actores.

La buena muerte, rodeado de quienes nos estiman y atienden de toda la vida, depende de la respuesta horizontal, de una atención primaria fuerte.