

1.6 *Repitiendo para no repetir. II.* *Atención a personas en fin de vida* *desde la atención primaria*

María José Valderrama

Euskal Herriko Unibertsitatea, San Sebastián

1. *Introducción*

Esta comunicación recoge, de modo provisional, los elementos más significativos de las entrevistas realizadas a enfermeras, médicas y médicos que desde su trabajo en Atención Primaria (A.P.) atienden a personas en fin de vida.

Se plantea como continuación de otro anterior en el que se plasmaban una serie de reflexiones en torno al trabajo que sobre la práctica asistencial en Atención Primaria, llevo realizando durante los 10 últimos años, con un grupo de sanitarios, médicos y enfermeras que desde sus consultas, atienden también a personas en situación terminal⁽¹⁾.

En el primer artículo se hace referencia, en primer lugar, a la dificultad inicial con la que se vieron confrontados estos sanitarios cuando comenzaron a hacerse cargo de la atención de personas en fin de vida, de las crisis personales y profesionales que se les plantearon, y de la forma en que, cuando fue posible⁽²⁾, las resolvieron.

A continuación se señala de forma sucinta los puntos fundamentales de la filosofía de los cuidados paliativos (persona enferma como referente principal, y como sujeto de decisión, trabajo orientado a los síntomas, con principal incidencia en el dolor, escucha de los malestares, reconocimiento y cuidado de la familia, en tanto que soporte asistencial, ...)⁽³⁾.

La filosofía paliativa choca de plano con la formación hospitalocéntrica⁽⁴⁾ que recibieron los y las sanitarios que componían el grupo. Pero choca también con la que mayoritariamente continúan recibiendo los estudiantes de medicina y enfermería actuales. Cuestiones tales como la orientación del trabajo asistencial hacia la persona enferma y no hacia la enfermedad, hacia el cuidado (ante la imposibilidad de la curación), la evidencia

de una tarea asistencial que se prolonga en el tiempo, (lo que supone el necesario desarrollo de una relación clínica intensa, y de una necesaria implicación profesional), así como el hecho de que una buena parte de las consultas se realicen en el domicilio de la persona enferma... .., remarcan algunos de los elementos diferenciales cruciales de esta tarea asistencial y en consecuencia, hacen referencia a los aspectos en los que se manifiesta su dificultad.

Esta “nueva”⁽⁵⁾ orientación recoge – en teoría – algunos de los planteamientos que sobre la experiencia de enfermedad y su manejo, han sido señalados y trabajados, entre otras disciplinas, por la Antropología de la Medicina, (MENÉNDEZ E. L. 2002: 210). No obstante, este autor señala también la dificultad que supone materializar estos planteamientos en la práctica cotidiana, cuanto más en una práctica asistencial encuadrada en una parcela de la biomedicina.

La atención a personas en fin de vida desde A.P., constituye lo que se puede considerar como un parcela asistencial “periférica” respecto del modelo biomédico⁽⁶⁾ y de su centralidad hospitalaria. Ya de por sí, la A.P. es un sector asistencial considerado de menor “prestigio” y los sanitarios que en ella trabajan de “menor categoría” respecto de sus compañeras y compañeros hospitalarios⁽⁷⁾; además, al desarrollar una tarea asistencial que requiere una menor tecnificación, constituye la parcela más barata del sistema sanitario oficial⁽⁸⁾.

Los elementos diferenciales señalados hacen pensar en la posibilidad de considerar estas periferias como núcleos a partir de los cuales se puedan generar sinergias asistenciales que permitan desarrollar otros modelos asistenciales menos rígidos que los actuales desde los que se pueda otorgar una mayor importancia a la relación clínica, pues la asistencia se prolonga en el tiempo, se reconozca y se respete la autonomía de la persona enferma, respecto del manejo de su propia vida y de su salud, ... Consideramos que la filosofía “hospice” puede – debe – ser extrapolable a otras parcelas asistenciales como la atención a personas con enfermedades crónicas. Pero no resulta tarea sencilla, pues cuestiona el modelo hegemónico.

No obstante, para realizar un abordaje global de la terminalidad, creemos necesario potenciar espacios intermedios de reflexión, intercambio y colaboración entre las cc. humanas y sociales y la biomedicina, y así hacer real la aproximación sociocultural al binomio salud-enfermedad. Tender puentes entre ambas disciplinas deberá permitir hacer menos costos y difícil, tanto para las personas que lo experimentan como para los y las sanitarias que les cuidan, la experiencia de por sí penosa que supone la enfermedad.

Por este motivo, consideraba conveniente recoger el testimonio de algunos profesionales que trabajan en este sector, al objeto de poner de manifiesto algunas de las claves que puedan aportar luz sobre la complejidad del tema y así, si fuera posible poder “dejar de repetir”.

2. Un camino costoso

Los protagonistas

En este apartado se recogen, de modo provisional, los elementos más significativos de las entrevistas realizadas a enfermeras y médicas y médicos que desde su trabajo en Atención Primaria, atienden a personas en fin de vida.

El objetivo de estas entrevistas es, por un lado, el de tratar de comprender, entre otras cosas, qué es lo que ha hecho que personas que han recibido una formación sanitaria (médicos, enfermeras) conforme al M.M.H., se encuentren en la actualidad trabajando de forma diferente en la “periferia” de ese mismo sistema sanitario (en nuestro caso, OSAKIDETZA). Por qué decidieron asumir esta tarea, además de las que caracterizan su tarea asistencial cotidiana (cuando podían haber elegido no asumirla, sin que esa decisión hubiera tenido consecuencias laborales). Y cuales son los elementos que les permitieron comenzar a asumir dicha tarea y qué es lo que ha hecho posible su permanencia en esa dinámica de trabajo, así como el balance que realizan sobre su experiencia.

Los informantes de esta primera fase son médicos y enfermeras de A.P., con más de 20 años de experiencia profesional⁽⁹⁾, y más de 15 en la atención a personas en fin de vida. Desde el punto de vista profesional se trata de 2 enfermeras y 4 médicos, de los que 4 son mujeres y 2 hombres (de las 4 mujeres, 2 son enfermeras y dos médicas). Se trata de personas conocidas con las que vengo compartiendo ese trabajo desde hace ya más de 10 años.

No forman un grupo compacto de trabajo, pues no todos lo hacen en el mismo Centro de Salud. Cuatro de entre ellos (3 médicos y una enfermera) trabajan en el mismo Centro; otro médico y otra enfermera lo hacen, cada uno, en Centros diferentes⁽¹⁰⁾.

En su totalidad manifiestan haber tenido una inclinación temprana por realizar formación sanitaria (enfermería, medicina): En el caso de los médicos, todos hicieron una opción temprana por la medicina de familia, querían ser médicos de “cabecera”. Para unos la opción estuvo clara desde

el comienzo, otros lo fueron descubriendo en la carrera: «desde 4º curso pasé todos mis tiempos libres en el hospital haciendo prácticas voluntarias viendo pacientes, pero era una visión muy hospitalaria del trabajo médico, allí me faltaba algo; quitando a los crónicos, muy crónicos, allí los médicos veían siempre a pacientes que no acababan de conocer del todo, o no les conocían bien en todas sus variables psicosociales. [...] Al acabar la carrera tenía claro que no quería trabajar en hospital, podía haber elegido cualquier especialidad, ya que por plaza de MIR⁽¹¹⁾ podía haber elegido cualquier otra especialidad, y al final elegí Familia, si fue vocacional, me parecía que era la mejor manera de atender, pues junto con los geriatras, los pediatras, los internistas, creo que somos los únicos que mantenemos una visión más global de la persona enferma».

Para las enfermeras, el comienzo fue diferente. Si bien ambas dos partieron de una elección voluntaria de los estudios de Enfermería (en aquel momento Ayudante Técnico Sanitario), al finalizar la carrera su principal objetivo de trabajo profesional fue el hospital. No obstante, y debido al cambio de consideración académica que en el estado se produjo en torno a la calificación de la formación en enfermería (pasando de Ayudante Técnico Sanitario, formación impartida en los hospitales, a ser un primer ciclo universitario). Todas las personas tituladas con anterioridad a 1978 debieron realizar un Curso de Convalidación. Ambas señalan dicho curso como “elemento clave” en el que “descubrieron”, a partir de la asignatura de Salud Comunitaria, otro ámbito de trabajo enfermero diferente al hospitalario: el trabajo en Atención Primaria. Con posterioridad, ambas realizaron un Curso de Postgrado en la materia. Como elementos significativos de su “descubrimiento” y de su trabajo en Atención Primaria señalan los siguientes: los elementos que acompañan al enfermar, el trabajo multidisciplinar y un trabajo con mayor autonomía profesional⁽¹²⁾; consideran estos elementos como un rasgo diferencial del trabajo enfermero en A.P. respecto al del hospital.

Si bien ninguno de entre ellos posee formación en Antropología, todos ellos han continuado formándose. A excepción de uno que lo ha hecho de modo principalmente autodidacta, los demás han realizado diferentes formaciones de postgrado. Resulta cuando menos curioso el hecho de que todos ellos son terriblemente discretos y diría incluso humildes, respecto a su formación (de postgrado u otras). La información recogida sobre el tema la he tenido que “sacar con sacacorchos”. Lo poco que he recuperado ha sido gracias a mi insistencia y a los años de trabajo en común que ofrecen un conocimiento mayor de sus actividades formativas y que dan un cierto permiso para insistir en el tema. No la consideran como elemento diferencial de prestigio. Entienden la formación continua y el estudio coti-

diano como parte de su quehacer profesional. Y esta opinión es compartido por enfermeras y médicos.

Respecto de las y los médicos y al margen los cursos puntuales de formación – que continúan haciendo –, y a excepción de uno que ha seguido una formación autodidacta, de los demás, dos de médicos comenzaron ya haciendo el MIR en Medicina de Familia; para una de ellas, resultó determinante para interesarse en el tema el curso de Educación Sanitaria realizado en este contexto; al finalizar el MIR esta persona realizó el Master de Educación Sanitaria en Perugia. Otro, – bastante más joven – realizará formación específica en Cuidados Paliativos en el Hospital de Vic de Barcelona. La otra médica, pionera en Atención Primaria, (MIR en Medicina Interna), fue docente de la primera promoción de los MIR en Atención Primaria, y realizó junto con esta primera promoción los cursos teóricos de formación en Medicina de Familia. En la actualidad, todos ellos son docentes del MIR en Medicina de Familia.

Desde el comienzo de su trabajo profesional, consideraron necesario continuar formándose. Los médicos, porque: «en la carrera nos enseñaron a curar, y curamos poquito». La imposibilidad de curar y la muerte se hacen presentes, «en el trabajo se descubre que la gente se muere». El trabajo cotidiano les hace redescubrir la complejidad de su profesión. Esta circunstancia hizo evidentes sus carencias en el manejo de los aspectos psicosociales⁽¹³⁾ que intervienen en el enfermar: «la formación de la carrera no me sirvió para atender a una persona».

Respecto de las enfermeras, ambas dos han realizado un Curso de Posgrado en Salud Comunitaria. También acogen en su Centro de Salud a alumnado de 3º curso de enfermería en formación práctica. Desde el pregrado que realizaron íntegramente en el hospital, sintieron la necesidad de «trabajar de otra manera». Como señala una de ellas al referirse a la formación práctica de la carrera y a su posterior trabajo durante un tiempo en un hospital, «quizá en aquel momento sólo eran intuiciones, pero yo no me sentía bien trabajando de aquella manera y tratando, de hecho a la persona hospitalizada como si fuera un mueble más de la habitación». Entiende que hoy es mucho más exigente consigo misma a nivel profesional, pero considera que quizá fue este malestar el elemento determinante que marcó su trayectoria profesional.

Con posterioridad, al comenzar a trabajar en Atención Primaria y tener que llenar de sentido y de contenido su quehacer profesional, encontraron en la formación en Salud Comunitaria algunas de las claves al cuidado de las personas en fin de vida.

El comienzo

A continuación se recoge el modo en que este grupo de profesionales comenzó a trabajar con personas en fin de vida. Algunos de entre ellos, lo definen «por pura y dura necesidad». Aunque lo definan como tal, qué duda cabe que si no hubiera habido una cierta sensibilidad hacia el tema, este tipo de demandas no hubieran sido recogidas. Pero los que señalan este comienzo que podemos calificar como “brusco” lo recuerdan también como una situación para la que sentían no estar preparados y sin embargo no podían eludir, pues entendían que se trataba de una demanda que debían asumir y dar respuesta pues consideraban que era parte de su profesión. «Me parecía que formaba parte de la medicina aunque yo no estuviera preparada para ello; fui consciente de que ahí tenía que hacer algo, porque formaba parte, también, de la vida».

Para algunos pues, el comienzo fue traumático en el sentido de que debieron enfrentarse a una demanda para la que no estaban ni preparados ni formados; para otros fueron acontecimientos de su vida privada, – muerte de familiares cercanos y la reflexión sobre su comportamiento y vivencias en esa situación – lo que les impulsó a buscar una mayor formación profesional en el tema, y a partir de ese momento incluirlo en su práctica asistencial. Para otra, el comienzo estuvo en principio relacionado con el cuidado de personas mayores; no obstante, señala el impacto que siempre le había causado la atención a las personas jóvenes con enfermedades oncológicas de pronóstico grave. En los primeros casos que atendió se manifestaba un malestar que provenía de lo que en ese momento ella sentía como «el no poder hacer nada»⁽¹⁴⁾. Señala que fue la posibilidad de compartir esta experiencia con sus compañeros de trabajo, y el hecho de que alguno de ellos se encontrara atendiendo a casos similares en ese momento, lo que propició que en su C.S. comenzara a desarrollares una vía de sensibilización y formación específica sobre el tema.

Respecto de las enfermeras, ambas señalan que comenzaron a trabajar con personas en fin de vida, «encontrándose con ellos». Respecto del trabajo de enfermería en el cuidado de personas en fin de vida, siempre se ha considerado que existía una mayor dificultad, si no imposibilidad, de trabajar en esta parcela del cuidado de forma individual, sin el trabajo complementario de un profesional de la medicina. Pero curiosamente, una de la enfermeras entrevistadas lleva trabajando en “semisoledad” desde hace bastante tiempo. Por eso resulta interesante lo que su testimonio puede aportar. Es consciente de que su situación no es ni la ideal ni la deseable; no obstante constata que el trabajo en solitario: «es posible, se puede hacer

y mucho; no puedo recetar morfina pero hay otros muchos aspectos en los que puedo incidir, como son, el mostrar disponibilidad, el planificar citas (en C. Salud) o visitas (domiciliarias), dependiendo de su estado, es decir, hacer un seguimiento, centrar los cuidados y formar a la familia en el cuidado y buscar un cuidador principal»⁽¹⁵⁾. Respecto de las familias y de su rol de cuidadoras dice que: «las familias responden fantásticamente bien». Y respecto de su trabajo casi en solitario añade que ella se apoya mucho en el Departamento de Servicios Sociales del Ayuntamiento⁽¹⁶⁾, trabajando codo a codo con la Trabajadora Social; también se apoya en los otros recursos, que aunque insuficientes, posee la Red de Osakidetza como son, la Consultoría de Cuidados Paliativos y el Servicio de Hospitalización a Domicilio. Así mismo trabaja con las asociaciones de afectados y con el voluntariado.

Un tema de preocupación y conflicto profesional, sobretodo para las y los sanitarios médicos es el relativo al no poder curar. Aquí también habrá que marcar una pequeña diferencia respecto de la experiencia y el posicionamiento profesional entre enfermeras y médicos. Para las enfermeras nunca ha supuesto una contradicción pues recibieron una formación orientada al cuidado; no obstante entienden que la supuesta limitación profesional (y personal) respecto de la capacidad de curar, debe ser más difícil para las enfermeras hospitalarias: «por la dinámica intervencionista propia del hospital». No obstante apuntan también la dificultad del tema: «Personalmente tengo muy claro que nos tenemos que morir, [...] eso no quita que haya... pues que cuando te toca atender a alguien de 40 años, ise te caiga el alma a los pies!». Otra de las enfermeras, refiriéndose explícitamente la diferente formación respecto de los médicos dice que para ella nunca ha supuesto una contradicción, aunque a renglón seguido añade que trabajar en este campo no hubiera sido posible sin una formación posterior; sobre el cuidado puntualiza: «nosotras, las enfermeras, utilizamos mucho la palabra curar, con las heridas y así, y yo desde hace mucho tiempo estoy viendo que si se cuida, puede acabar curándose, pero sólo si se cuida»⁽¹⁷⁾.

Para los médicos en cambio, la constatación de esta realidad fue un “descubrimiento” que se les hizo evidente al comenzar a trabajar, y que en algunos de ellos puede ser calificado de traumático. Al referirse a sus comienzos, unos lo califican como fracaso, otros como susto, pero no tanto como una contradicción: «Susto!, estaba claro que tenía que hacer algo, pero yo no había sido formada para eso... no estaba contemplado». A excepción de uno, más joven, y cuyo contacto con la medicina paliativa fue menos brusco, pues pudo beneficiarse, entre otras cosas, de la experiencia de sus compañeros del Centro de Salud en el que trabaja, todos los demás

se refieren a un primer momento que les marco; pero también refieren que no fue un comienzo casual. Así, todos están de acuerdo, que para atender a personas en fin de vida, han debido apoyarse en una formación que voluntariamente buscaron; de modo paralelo han debido realizar un trabajo personal. Entienden que ha sido la complementariedad de ambos elementos lo que les ha permitido llegar a entender la terminalidad no solo como una parte de su tarea asistencial sino también como una parte de la vida.

Enfermeras y médicos coinciden en que cuidar a una persona y a su familia es gratificante, uno de ellos señala que él llega a sentirse egoísta, pues siempre recibe más de lo que da. El agradecimiento lo reciben tanto de la persona enferma como de la familia. Refiriéndose a su situación actual, manifiestan sentir pena cuando un paciente fallece, no siempre por igual y dependiendo de cada persona, pero en la actualidad, cuando un paciente fallece, no manifiestan una sensación de fracaso: «Hay satisfacción por haber contribuido a que una persona fallezca... con tranquilidad, en sus⁽¹⁸⁾ mejores condiciones posibles». Esto no quiere decir que lo vivan de modo banal. Manifiestan sentir tristeza por la pérdida de una persona a la que han cuidado de forma intensa hasta el final de su vida.

Queda pues de manifiesto que para algunos de entre ellos el comienzo no fue fácil. Recordaban los primeros casos que atendieron y el impacto que les produjo. Por eso me pareció interesante ver si podían rescatar, desde el aquí y ahora, algún elemento positivo de sus primeras experiencias. La respuesta fue afirmativa en todos los casos. En este sentido se refieren al contacto con una forma de trabajo diferente, donde la multidisciplinariedad deja de ser un concepto para convertirse en una realidad, donde se hace evidente la necesidad de trabajar en equipo, en referencia no solamente al miniequipo formado por profesionales de medicina y enfermería, pues la demanda, en estos casos, es casi siempre global⁽¹⁹⁾. El trabajo con los Servicios Sociales de los Ayuntamientos, con los Centros de Salud Mental, con el cura del pueblo, ... se hace evidente y necesario. También ha supuesto el descubrimiento de que existen otros elementos además de los medicamentos, que pueden producir alivio, como puede ser la visita de un amigo, el participar en las fiestas del pueblo, ver la vuelta ciclista, ...; del mismo modo han tomado conciencia de la existencia de otros malestares de origen no físico o fisiológico, para los cuales la medicación carece de efecto y de sentido, como puede ser una preocupación, «el tener cosas pendientes y desear solucionarlas», la culpa,... También señalan el haber necesitado realizar el aprendizaje del respeto de la dinámica de la persona enferma, en referencia a que han tenido que apren-

der a diferenciar entre mostrar a la persona enferma y a su familia, su disponibilidad, su deseo de colaborar con la persona enferma y su familia para que las “cosas salgan bien” y el respeto de las pautas que marca la persona enferma. Todos señalan que para ellos y ellas ha habido un antes y un después, a partir de estas primeras experiencias y ello ha repercutido, positivamente piensan, en su quehacer profesional.

Otro de los aspectos de la atención en fin de vida, es que se trata de un proceso de atención definido por ellos como largo e intenso. Si bien no cabe duda en que se trata de un proceso intenso, con visitas al domicilio, en muchas ocasiones de 2 y 3 veces por semana, donde la relación «exige mucho, tanto a nivel clínico como humano», lo que no es tan evidente, es que objetivamente sea largo. Sabemos que las magnitudes siempre son relativas respecto al elemento con el que se comparen. Así, si comparamos la atención en fin de vida con la que requiere cualquier proceso agudo, efectivamente es más larga, pero si la comparamos con cualquier proceso crónico, esta cualidad se desfigura. Desde mi punto de vista, lo que en la atención en fin de vida provoca la sensación de ser un proceso largo, no es tanto su prolongación en el tiempo puesto, que existen otras patologías que requieren el desarrollo de una atención bastante más prolongada en el tiempo, sino la intensidad de la relación clínica que se produce entre los sanitarios, la persona enferma y la familia. Sobre este particular todos han señalado lo intenso de la relación. Se trata de una relación que necesitan diferenciar de la de amistad, que exige una formación clínica adecuada, pues se deberán controlar síntomas variados y con oscilaciones constantes y además, el desarrollo de una relación clínica que permita recoger la demanda, evaluarla, asumir lo propio, derivar lo que sea competencia de otros profesionales y además, ofrecer un cierto soporte emocional. Unos entienden que esta forma de posicionarse y de actuar tiene que ver con calidad humana de los sanitarios, otros entienden que simplemente se trata de profesionalidad.

Por tratarse de una situación asistencial intensa que exige mucho de los sanitarios tanto a nivel clínico como relacional, algunos de ellos muestran una cierta preocupación por la dificultad añadida relacionada con la situación personal de cada profesional en los diferentes momentos de su historia, el eco particular que la atención a una determinada persona puede tener en su vida, e incluso en su equilibrio personal, lo cual hace que el cuidado de ciertas personas o durante determinadas épocas, resulte más difícil o costoso, también a nivel personal. También señalan la soledad con que se puede vivir la atención en fin de vida: «de esta soledad no se habla; se habla mucho de la soledad del enfermo terminal, pero de la del médico

en esta situación, es algo terrible!. Y sin relación con otros compañeros,... Cuando se puede compartir con otros compañeros, puede que la soledad no sea tan enorme».

Lo relacional

Aunque va quedando patente el papel de los aspectos relacionales, pregunto directamente sobre ello, y si bien todos manifiestan conformidad en otorgar un valor muy importante a los aspectos relacionales, sienten también la necesidad de señalar que los aspectos relacionales deben ser considerados como una herramienta más de la atención sanitaria, pero no la única. Para que tengan su justo valor y sentido deberán estar siempre acompañados de una buena atención clínica. A través de la escucha encuadrada en la relación clínica, se pone de manifiesto la complejidad de la demanda y la importancia de los demás profesionales, en particular la del miniequipo médico enfermera, pues como señala una médico, «en esta situación la enfermera y mi relación con ella tiene un papel crucial, porque ve las cosas desde otro prisma y porque generalmente, las personas “se abren” antes a la enfermera que a mí». También se hace evidente la relación y el trabajo con sanitarios de otros niveles, en referencia a oncólogos, radiólogos, ... y con otros servicios como los de Hospitalización domiciliaria, la Unidad del dolor, ... Una de las médicos es muy tajante al respecto; otorga a lo relacional un valor 10 y continua diciendo que si la relación clínica funciona, todo irá mejor, incluso se necesitará menos analgesia. Pero para que realmente funcione, la persona enferme «tiene que creer que yo le creo, y es mi obligación hacérselo saber». En esto coincide con la enfermera que trabaja sola, ya que señala que: «lo relacional, en ocasiones, es más importante que los mórficos, que sepan que te tienen ahí y saber que no están solos, para echarles un cable, para orientarles en la gestión de otras necesidades...».

Un elemento imprescindible en la relación es la escucha. La escucha es una herramienta que permite recoger la demanda. Se trata pues de una escucha activa, con un claro fin asistencial, «supone escuchar y recoger cuestiones relativas a la demanda de eutanasia, de sedación, ...o de hospitalización cuando no la esperabas o no la considerabas conveniente». Esta misma persona marcan una diferencia entre escuchar y oír; habiendo recibido una formación orientada al signo y al valor de las pruebas clínicas objetivables, han debido realizar un camino, en ocasiones individual, que les ha conducido a “redescubrir” el valor de la subjetividad en la vivencia de los procesos de enfermedad. Cuando se escucha, se recogen demandas

que pueden resultar difíciles o incómodas, o peticiones que pueden estar en desacuerdo con el juicio clínico. Sin embargo, todos coinciden en que hoy no pueden trabajar sin escuchar: «yo no puedo actuar sin saber lo que el otro siente, quiere, necesita, o cómo lo vive». Además y como ha quedado reflejado en lo relativo a la intensidad de la relación, la escucha «supone compartir situaciones y decisiones... que implican algo más que recetar un fármaco⁽²⁰⁾».

Pero la escucha activa requiere un tiempo, un tiempo de más que debe ser “robado” al tiempo que habitualmente la Administración otorga a cada consulta. La atención a personas en fin de vida es considerada por quienes la asumen como “un valor añadido” que algunos sanitarios deciden hacer desde sus consultas; supone asumir una tarea asistencial que entre otras cosas, requiere más tiempo. Si la gestión del tiempo resulta ser uno de los temas más difíciles de manejar en el contexto sanitario en general, en este trabajo es un elemento determinante

La escucha, junto con los aspectos relacionales, son temas para los que ninguno de ellos recibió formación en el pregrado. Puede que esta carencia, vivida y sentida como tal, haya sido uno de los elementos que provocó la búsqueda de una formación que les hiciera más hábiles en lo relacional y les permitiera manejarlo mejor.

Señalan la existencia en todo ellos una cierta predisposición hacia la escucha así como una cierta intuición sobre su valor⁽²¹⁾. Su formación posterior les ha permitido resituirla, manejarla y valorarla en el contexto clínico.

Una enfermera hace referencia a cómo la escucha en la relación clínica pueden servir para poner de manifiesto necesidades, otras, que las puramente clínicas de la persona en fin de vida, en este sentido señala la necesidad de recoger y evaluar también las necesidades de la cuidadora principal.

Al preguntarles por lo que a cada uno de ellos le ha resultado más difícil del tema, se refieren a varios aspectos como son, el manejo de situaciones en las que la relación anterior no era fluida «porque tú quisieras que lo fuera, porque (si la relación es buena), los fármacos y la atención, todo va a estar mejor», para otros lo más difícil está en comunicar el pronóstico, es decir, poder hablar con tranquilidad de la situación real en que se encuentra la persona enferma (no el tiempo de vida), para otros la dificultad está en «saber respetar los tiempos del otro, en no responder antes de tiempo, ... escuchar los silencios». Y para otros, poner límites, es decir, encuadrar la escucha en es contexto terapéutico concreto y orientada hacia unos objetivos asistenciales concretos.

Siguiendo con el tema, resultaba necesario poner de manifiesto el valor que otorgan a la palabra de la persona enferma. En la actualidad, por lo menos en teoría no se suele cuestionar el valor de los aspectos relacionales y de la escucha en la relación clínica. Además, en teoría, la escucha, la actitud empática otorgan una cierta connotación de calidad a la asistencia sanitaria. Pero por desgracia, no suele ser tan evidente el valor que se otorga a la palabra de los y las pacientes. Se suele cuestionar el valor de la palabra de la persona enferma con relativa frecuencia. Por este motivo pregunto sobre el tema, pues de lo expuesto hasta el momento parece que se va haciendo evidente el valor que estas sanitarias y sanitarios otorgan a los síntomas y a otros elementos que pueden acompañar a la terminalidad haciendo más difícil esta etapa de la vida, difícil en sí misma. El dolor es uno de los síntomas que con frecuencia sufren las personas en fin de vida, en tanto que síntoma es principalmente reconocible y valorable a través de la palabra de la persona que lo sufre, por eso pregunté si consideraban que se pueden fiar cuando una persona dice que tiene dolor. La respuesta ha sido unánime, subrayando que además que no es suficiente con creer a la persona enferma que manifiesta tener dolor pues se le debe hacer saber, con palabras y hechos que se le cree. Sobre este tema añaden otra serie de cuestiones que resultan interesantes y que remiten a temas tales como el poder en la relación clínica: «Le creo, necesariamente, si me dice que le duele mucho es que le duele mucho, y si no, debo barajar otra información para contrastarla, la expresión no verbal, la familia..., para ver si es cierto, si le duele y dice que no le duele para “tenerme contento”, o porque no se atreve, ...».

Continuando con el tema del poder en la relación clínica, no parece ser un tema de preocupación general. No obstante, para algunos resulta evidente el hecho de que la relación clínica está mediatizada por el poder, y en consecuencia, existe una preocupación por manejarlo correctamente y no abusar del mismo. Una persona matiza que el abuso de poder puede llegar a tener consecuencias graves en el estado general de la persona en fin de vida, por ejemplo, respecto del control del dolor, pues es solamente un médico quien puede prescribir morfina: «Muchas veces me he planteado la historia del poder, y en fin, como persona que pertenezco a una sociedad, creo que uno no puede tener en sus manos tanto poder, como puede ser el poder de controlar un mórfico [...] El hecho de que hoy en día se siga permitiendo que una persona viva con dolor y que el médico no recete un mórficoime parece terrible que no utilice un medicamento que alivia el dolor y que puede permitir disfrutar de esos últimos momentos...¡Y eso está en manos de un médico!, pero este caso se une con otras muchas cosas en las que se manifiesta el poder del médico».

Pero en general no parece un tema de preocupación importante ni para médicos ni para enfermeras. Estas últimas manifiestan una menor preocupación que los médicos respecto de este tema. Dicen haberlo visto ejercer por otros compañeros y compañeras, pero creen no ejercerlo. Son ellas las que señalan el riesgo de que el poder también se manifieste en la relación entre ellas y los profesionales de la medicina.

Sobre el cambio de paradigma

Aunque algunas de las referencias anteriores van ya perfilando una forma de entender el trabajo sanitario que marca claras diferencias respecto del modelo hospitalocéntrico en el que se formaron, se exponen a continuación algunas de las causas que les movieron a “trabajar de otra forma”, así como sobre los elementos que lo hicieron posible.

La filosofía “hospice”, si bien no plantea nada nuevo, sí recoge algunos de los elementos que han caracterizado a las medicinas tradicionales y que hace suyos desde un punto de vista metodológico la antropología de la medicina, como son, el orientar la atención hacia la persona enferma (y no a la enfermedad), la importancia de los síntomas y su control, con especial énfasis en el dolor (dando así importancia al aspecto vivencial, es decir, a la subjetividad de la persona respecto del manejo de la enfermedad), la atención de la persona enferma y de su familia desde una perspectiva biopsicosocial,... Se parte de la idea de que esta “nueva” perspectiva supone un cambio respecto del paradigma que subyace en nuestra medicina oficial, y en consecuencia, las sanitarias y sanitarios entrevistados han debido realizar un cambio de orientación respecto de la formación de base que recibieron.

De lo reflejado con anterioridad va quedando más o menos de manifiesto, que se trata de profesionales que “intuyeron” desde el comienzo de su carrera profesional la conveniencia o la necesidad de trabajar de “otra forma”. Para hacerlo posible, emprendieron una búsqueda de recursos teóricos y metodológicos que les permitiera hacerlo posible. Así, el primer elemento a señalar es la búsqueda de formación como elemento común a todos ellos. Todos, a excepción de uno, han seguido formaciones de postgrado regladas. Consideran que esas formaciones constituyeron la base que les permitió enmarcar su trabajo profesional en una perspectiva global. No consideran que la filosofía “hospice” plantea un modelo nuevo de abordaje de la salud, sino que entienden que recoge perspectivas planteadas con anterioridad, (en los ámbitos de la salud pública, la salud comunitaria, la medicina social, e incluso como señala una de las enfermeras, la

de los antiguos médicos de cabecera). Consideran que es un modelo “exportable” a otros ámbitos de la atención sanitaria, pues entienden que tiene más ventajas que inconvenientes. Comenzando por los inconvenientes, citan el tiempo como factor limitador, pues se necesita más tiempo. La implicación en el trabajo profesional es mayor pues desarrolla la autocrítica. Al tomar conciencia desde la tarea asistencial de la complejidad de la situación y de la demanda, se hace más difícil si no imposible desarrollarlo de modo individual. Plantean un riesgo añadido, puesto que si bien existen profesionales de enfermería y medicina que de motu propio han decidido asumir estas demandas asistenciales, no hay un Centro de Salud en toda la Comunidad Autónoma Vasca, que todos los sanitarios trabajen así; si bien señalan que cada vez hay más compañeros y compañeras que asumen el cuidado en fin de vida, muchos de entre ellos trabajan en solitario. Y esto supone un riesgo añadido.

En lo que concierne a las ventajas, señalan que les permite situarse mejor respecto de su trabajo, de los objetivos del mismo y de las demandas que plantean las personas enfermas y sus familias: «yo estoy mucho mejor en el trabajo y eso evita que me quemé», además hace posible un trabajo más eficaz y en consecuencia, más gratificante. En general, al hablar sobre este tema, son parcos en palabras, es como si el tema fuera tan simple y evidente que no necesitara ser explicado. En clara referencia a que entienden que esta “nueva perspectiva” tiene más ventajas e inconvenientes, consideran que es un modelo exportable a otros ámbitos asistenciales de la Atención Primaria, como es, la atención a las personas con patologías crónicas, e incluso a ciertas parcelas de la atención hospitalaria, siempre y cuando se cuente con la formación necesaria, ya que es imposible que se produzca un cambio sin una formación que lo haga posible. La intuición no es suficiente, y la búsqueda de formación a la que se han sentido obligados, ha supuesto para cada uno de ellos un camino lo suficientemente costoso, personal y profesionalmente, como para pretender que sea generalizable.

En la medida en que esta “nueva perspectiva” supone un cambio importante respecto al modo más generalizado de atención de la medicina oficial, quise preguntar sobre cómo les ven o cómo reaccionan frente a ellos las compañeras y compañeros que no trabajan de este modo. Entre los elementos a destacar, y aún teniendo conciencia de que todavía son una minoría quienes así trabajan, señalan el cambio que se ha ido produciendo con los años. Cuando comenzaron, (mitad de los 80), se les consideraba como locos y transgresores, por “creer” a los pacientes, por prescribir morfina...: «todavía hoy algunos piensan que somos bastante loquillos, pues los que van en nuestra misma onda son los menos».

Son terriblemente respetuosos con sus compañeros de A.P. que no atienden a personas en fin de vida; aluden a cuestiones tales como la falta de formación, la falta de tiempo, ya que ciertamente se requiere más tiempo para trabajar de esta forma, el miedo o desconocimiento respecto del manejo del dolor y de los mórficos, y los miedos personales como elementos que hacen difícil el poder asumir esta parcela asistencial. No obstante dicen de sus compañeros que: «aunque no lo hagan, saben que es algo que está ahí y que habrá que hacer».

Respecto de los compañeros, sobretodo respecto de los que trabajan en hospital, desearían que tuvieran una mayor sensibilidad hacia el trabajo que realizan. Les gustaría que entendieran que «la persona enferma no es de nadie sino de sí misma». Consideran necesario que se respeten sus decisiones respecto del lugar y las condiciones en las que desea pasar el final de su vida y por si quedaba alguna duda, apuntan que no siempre tiene que ser su domicilio.

Otro tema que me interesa, es el de saber si consideran que su trabajo es valorado por la Administración, por Osakidetza. Como ya se ha reflejado, sienten que tienen el reconocimiento de la persona enferma y de su familia y esto les gratifica, pero respecto de la Administración ya es otra cosa. Entienden que comienza a haber una cierta sensibilidad hacia el tema, pero de momento, la atención a personas en fin de vida que realizan desde A.P., se sustenta en la buena voluntad de algunos sanitarios que a título personal la asumen. Consideran que esto resulta ser un “valor añadido” del sistema sanitario público vasco, y la falta de reconocimiento pone en riesgo su continuidad, por el “queme” de los profesionales que voluntariamente lo asumen. Una enfermera explica así la situación: «se trata de una demanda que realiza la persona enferma a su médico de referencia y no a la Administración a la que éstos pertenecen». Si a esto añadimos que el modelo de gestión organizado principalmente desde una perspectiva hospitalocéntrica desde el que la A.P. es considerada como una atención sanitaria de segundo orden (o de categoría inferior), nos encontramos con una serie de ingredientes en los que se evidencia la confrontación entre centralidades administrativas y realidades periféricas .

En lo asistencial, se reflejan también carencias importantes en la práctica asistencial respecto del hospital. Tanto desde los profesionales de enfermería como desde los de medicina, se manifiesta la dificultad añadida que supone el que una persona en situación terminal, cuando va del hospital al domicilio “pierda” una serie de recursos que debido a su condición particular de salud gozaba en el hospital. Aunque su condición precaria de

salud sea la misma, dichos recursos desaparecen si la persona regresara a su domicilio. Nos referimos a elementos materiales tales como una cama articulada, una grúa para el baño, ... elementos materiales que hacen más fácil su vida y su cuidado en el domicilio y que en ocasiones se hacen imprescindibles.

También señalan el menor coste que para la Administración representa el que las personas elijan ser atendidas en este periodo de la vida en sus domicilios. Es un hecho conocido que la Atención Primaria es más barata que la Hospitalaria, y si a esto sumamos la falta de cualquier tipo de reconocimiento respecto del trabajo sanitario y del de cuidado que asumen las familias, el ahorro económico resulta evidente: «probablemente en este momento, el nacer es más caro que el morir». Existe una petición unánime, la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos que permita que las personas que así lo deseen o lo necesiten, puedan vivir la última etapa de la vida en el hospital, en las mejores condiciones posibles.

No obstante, desde la Administración se comienza a plantear la necesidad de homogeneizar criterios asistenciales, organizar un flujo de derivaciones, planificar una formación, ...

El futuro

Para finalizar, y en la medida en que todos ellos están implicados en un mayor o menor grado en la formación de las futuras generaciones de sanitarios, me interesaba saber cual era su visión sobre los elementos que pueden facilitar el cambio, algunos de los cuales ya se han ido manifestando cual es la formación. Consideran que en la formación pregrado con especial énfasis en la formación en medicina, se debe trabajar no solamente sobre los aspectos relativos al curar sino también sobre el cuidar, sin que esto deba suponer ni un menoscabo ni una limitación en el quehacer médico. Se debe introducir la perspectiva biopsicosocial aplicada al trabajo cotidiano, la multidisciplinariedad como elemento fundamental del trabajo sanitario, y dejar claro y trabajar el hecho de que la muerte es una realidad que forma parte de la vida. Respecto del valor que otorgan a los aspectos socioculturales, conviene señalar que son profesionales sensibles a las diferencias culturales y señalan la necesidad de recibir formación en el pregrado para saber manejarlas, en la medida en que las migraciones actuales se caracterizan por una mayor diferencia respecto de ellos mismos y de la población autóctona. Puede que el hecho de trabajar en poblaciones que sufrieron el flujo migratorio que vivió el País Vasco a partir de los años 40-50, por haber experimentado de forma palpable esta circunstancia haya

agudizado su sensibilidad hacia el tema. Así mismo consideran necesario planificar una formación postgrado que permita a los nuevos graduados recibir una formación específica que les permita asumir el cuidado a personas en fin de vida, y al mismo tiempo asegure el reciclaje de los sanitarios que lo deseen mediante una formación organizada, evitando la “improvisación”. Consideran que se debe evitar, como sucede en la actualidad, el que la formación continuada corra a cargo de los laboratorios farmacéuticos, pues si bien esto supone un ahorro importante del gasto de formación que la Administración debe ofrecer a sus trabajadoras y trabajadores, se trata necesariamente de una formación sesgada.

Se plantea también la conveniencia de explorar el potencial de las medicinas alternativas, considerándolo como un recurso a valorar.

Respecto de la situación actual, se apuntan dos cosas, la necesidad de realizar un plan desde la Administración que reconozca esta parcela asistencial y que se planifique y facilite el trabajo y la comunicación entre los diferentes niveles asistenciales.

Otro elemento deseable sería: «que la Administración invirtiera más en Atención Primaria, pues es la puerta de entrada al sistema».

Si bien la dinámica general respecto de este tema es de optimismo, una sanitaria manifiesta lo siguiente: «no lo veo fácil, económicamente no es rentable, es mejor no abordar lo psicosocial (en muchas ocasiones causa de los malestares) y tratar sólo el síntoma».

3. Los silencios

Como final de este primer análisis de las entrevistas realizadas quiero señalar algunos de los puntos que se me han ido planteando durante el trabajo. Cuando desde la Antropología de la Medicina nos referimos a la biomedicina, la consideramos como un sistema homogéneo y no dudamos en aplicarle una serie de características. Creo que se puede afirmar que el sistema es complejo y este trabajo muestra otra faceta de esta parcela asistencial, si bien periférica, pero que difiere en buena medida de lo que mayoritariamente se suelen considerar como elementos característicos de la biomedicina. Periférica, si, pero sospecho que no es la única. Si bien el modelo de gestión se organiza respecto de las centralidades, estas otras parcelas también existen, y en ellas encontramos buenos profesionales comprometidos con un trabajo asistencial para el que no fueron formados y que para continuar desarrollándolo han necesitado

buscar en otros ámbitos instrumentos que les permitan, en la actualidad, continuar haciéndolo.

Pero además de lo recogido creo que ha habido cuestiones que han aflorado de modo indirecto y sobre las que creo puede resultar interesante profundizar, como son, el poder en la relación clínica, las particularidades de la atención domiciliaria, y temas tales como hasta qué punto es posible basar un modelo asistencial en trayectorias personales, y si es posible continuar trabajando en solitario y sin que desde la Administración exista reconocimiento de este trabajo, ni respecto del realizado por los sanitarios ni del realizado por las familias.

Note

- ⁽¹⁾ El mencionado artículo recoge una amplia bibliografía sobre el tema (VALDERRAMA M.J. 2002).
- ⁽²⁾ El hecho de verse confrontados con demandas asistenciales para las que carecían de recursos, ha hecho que muchos profesionales que con “buena voluntad” comenzaron atender a personas en fin de vida, principalmente como medida de salvaguarda personal. Otros, como se desprende de los testimonios de los entrevistados, emprendieron un camino de búsqueda de formación y recursos técnicos y metodológicos.
- ⁽³⁾ Sobre el holismo y el cambio de paradigma que al igual que otras disciplinas recoge la filosofía Hospice, resulta muy interesante el análisis de Menéndez (MENÉNDEZ E.L. 2002).
- ⁽⁴⁾ Como una de las características de la biomedicina actual.
- ⁽⁵⁾ El entrecomillado hace referencia a que, como queda reflejado, la filosofía Hospice, no plantea nada nuevo en sí misma.
- ⁽⁶⁾ Y a sus características particulares. Sobre el tema, ver Menéndez (MENÉNDEZ E.L. 1979, 2002).
- ⁽⁷⁾ En referencia a un país vecino, valga como muestra esta frase: «ce sont les médecins de l'échec, qui d'ailleurs, sont moins bien "honorés" que leurs confrères spécialistes. "Mauvais" médecins censés soigner de faux malades, ils sont resents comme des fosiles et certains se demandent à quoi ils peuvent bien servir à part orienter les patients vers le spécialiste adapté» (GALAM E. 1996: 13).
- ⁽⁸⁾ En lo que respecta al cuidado en fin de vida, se trata de una práctica asistencial poco tecnificada y que reposa en el “buen hacer” de algunos sanitarios y en el deseo o el “compromiso moral” de una familia que asume la tarea del cuidado en el domicilio; sobra decir que ninguna de estas dos formas de cuidado, ni la profesional ni la familiar, están reconocidas, valoradas o incentivadas por la Administración Sanitaria.
- ⁽⁹⁾ A excepción de uno, más joven, con 15 años de ejercicio profesional.
- ⁽¹⁰⁾ Este elemento de la dispersión será señalado por ambos como una dificultad añadida al trabajo profesional, ya de por sí duro, suponiendo pues un mayor riesgo de desgaste personal y profesional.
- ⁽¹¹⁾ Examen estatal que permite a los Licenciados en Medicina acceder a la formación en especialidad. La elección de la especialidad se realiza en función de la nota de examen. De entre más de veinte mil aspirantes, sacaron plaza unos dos mil quinientos, él sacó el doscientos y fue el segundo en elegir la especialidad de Familia en todo el estado.
- ⁽¹²⁾ El colectivo de enfermería siempre se han quejado de la falta de autonomía profesional y de la excesiva dependencia de los profesionales de la medicina. Curiosamente estas dos enfermeras

señalan este “descubrimiento”, tanto respecto del trabajo como de replanteamiento profesional. En consecuencia, señalan una diferencia entre ellas y sus compañeras que ejercen en el hospital, principalmente en relación al valor de los aspectos que acompañan al enfermar, valor de la comunicación, del síntoma, en suma.

⁽¹³⁾ Quiero señalar que esta terminología es propia de ellos; no la introduzco yo en la “reelaboración” de su discurso.

⁽¹⁴⁾ Esta persona relata su “primer caso” como el de un hombre joven, con esposa e hijos pequeños; en su “no poder hacer nada” se refiere tanto al no poder evitar que muriera como a no saber que hacer, es decir cómo orientar y manejar la problemática social en la que quedaba su familia.

⁽¹⁵⁾ Respeto el género utilizado por ella, pero tanto ella como el resto de las personas entrevistadas constatan que la figura de “cuidador principal” en la familia, es asumida por mujeres en un porcentaje cercano al 100%.

⁽¹⁶⁾ Esta es una práctica habitual de todos los sanitarios entrevistados. Posteriormente se hablará de ello, referido principalmente a la escucha.

⁽¹⁷⁾ Me pregunto si se trata únicamente de una diferencia semántica o se refiere a una intuición sobre el papel que la persona enferma desarrolla en el proceso de “curarse”.

⁽¹⁸⁾ El subrayado no es mío.

⁽¹⁹⁾ Se puede necesitar desde una cama de hospital a gestionar una incapacidad u otros, y la persona puede plantear problemas de tipo legal, relativos por ejemplo al testamento, o de tipo religioso, psicológico, social, ...Entienden que entra dentro de sus competencias recibir y derivar estas demandas.

⁽²⁰⁾ Una de las enfermeras diferencia entre escuchar e informar y pone el siguiente ejemplo: si voy a una casa y veo que la persona enferma tiene los pies sin hidratar, si en vez de preguntar el por qué «dices, pues el pie no lo tiene hidratado y le explicas lo que tiene que hacer y no le escuchas, puede que la familia lo esté haciendo así todos los días y por las razones X no absorbe, y si sólo le digo lo que tiene que hacer, pues no vamos a ninguna parte, [...] entonces, antes de dar nuestro “discurso profesional” habrá que preguntar qué es lo que ha hecho la familia, o la persona enferma, y partir de ahí para corregir o no lo que están haciendo. Es decir, si no aprendemos a escuchar, difícilmente podremos trabajar eficazmente».

⁽²¹⁾ No les ha resultado fácil resituar la escucha en el contexto clínico, diferenciarla de la “cortesía”, de los “buenos modales”. Su comprensión actual en tanto que herramienta de trabajo, es el resultado de un largo tiempo de trabajo y discusión.

Bibliografía

GALAM E. (1996), *Les généralistes, fossiles ou précurseurs?*, “Autrement. Infiniment Médecins” (Paris), n. 161, février 1996.

MENÉNDEZ E. L. (1979), *Los modelos médicos y la práctica médica. Conflictos, contradicciones y transacciones*, in CAÑEDO L. Y. - PEDROTTA O., *Saud y enfermedad en México*.

MENÉNDEZ E. L. (2002), *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*, Edicions Bellaterra, Barcelona.

VALDERRAMA M. J. (2002), *Repetiendo para no repetir*, in *Actas del IX Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*, Institut CATALA d'Antropologia, Barcelona.

