

Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos



Miguel Ángel Benítez-Rosario

Sección de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario La Candelaria. Santa Cruz de Tenerife. Islas Canarias. España.

Los cuidados paliativos se desarrollaron como una rama de la medicina dirigida al alivio del sufrimiento de las personas con cáncer terminal. No es habitual que se beneficien de ellos otras personas con enfermedades incurables no neoplásicas.

Los datos del estudio SUPPORT, y de otros dirigidos a conocer qué acontece con las personas en su último año de vida¹⁻⁵, muestran que el sufrimiento no es exclusivo de los pacientes oncológicos. Personas con cardiopatías, hepatopatías, neumopatías o enfermedades neurodegenerativas avanzadas mueren tras vivir una etapa en la que, por no ser adecuadamente aliviados, el dolor, la disnea, la fatiga y la angustia, entre otros, están continuamente presentes. Así, en la medicina contemporánea se da la paradoja de que la persona que muere por cáncer, por el hecho de ser incluida en los programas de cuidados paliativos, tiene una probabilidad mayor de tener una buena muerte que quien padece otra enfermedad terminal. Esta situación debe modificarse, pues es contraria a los principios bioéticos primarios de justicia, beneficencia y no maleficencia, y a los secundarios de solidaridad y humanidad que rigen la atención médica. Para el cambio debe tenerse en cuenta que las dificultades que aún existen para la atención paliativa de los pacientes oncológicos están presentes con mayor intensidad en la asistencia a los pacientes con enfermedades terminales no neoplásicas.

La influencia de las actitudes sociales que propugnan una situación de muerte negada o eludida⁶⁻⁸ y las expectativas irreales «del poder de la medicina», generadas por los avances científicos, condicionan la medicalización del proceso de morir^{1,6,7}. Así, la actuación médica está dirigida erróneamente a un «no abandonar al paciente al fracaso de la muerte». Dicha concepción conduce a la instauración de tratamientos fútiles, a la obstinación terapéutica, considerada como encarnizamiento, y al abandono del paciente y de su familia a un sufrimiento injustificado. Lleva consigo, además, una actitud profesional centrada en la enfermedad y en la muerte como un simple fenómeno biológico, sin asumir la trascendencia que tiene para el ser humano cerrar su ciclo vital^{1,6-12}. Los datos del estudio de Christakis y Lamont¹³ y del estudio SUPPORT² muestran que los médicos tienden a sobrestimar el tiempo de supervivencia de los pacientes con enfermedades avanzadas. Esto refleja las dificultades para diagnosticar y aceptar la fase terminal en las enfermedades no oncológicas. Ésta debe entenderse, en su concepto más actual, como la situación en la que una enfermedad incurable evoluciona hacia la muerte con un elevado sufrimiento físico, emocional, espiritual y familiar. La etapa terminal no debe confundirse con la fase agónica. Ésta corresponde a las últimas horas o días de la vida y se reconoce porque es-

tán presentes los síntomas y signos de la inmediatez de la muerte^{9,14}. La Organización Americana de Hospicios y Cuidados Paliativos estableció en 1996, entre otros, los siguientes criterios para el diagnóstico de la fase terminal en diversas enfermedades no neoplásicas⁹: ausencia de respuesta al tratamiento o *angor pectoris* no controlado en la insuficiencia cardíaca; desarrollo de *cor pulmonale*, hipercapnia superior a 50 mmHg, disnea de reposo o hipoxemia en la enfermedad pulmonar crónica en tratamiento con oxigenoterapia; fase 7 de Reisberg en las demencias; persistencia de una hipoalbuminemia inferior a 25 g/l o de la alteración de las pruebas de coagulación con una ratio normalizada internacional (INR) mayor de 1,5 en la cirrosis hepática, y la contraindicación de la diálisis, o su rechazo por el paciente, en las nefropatías avanzadas. Los trastornos de la ingesta oral, de la función respiratoria o la presencia de diversos síntomas que deterioren la calidad de vida también deben considerarse criterios para una atención paliativa en la esclerosis lateral amiotrófica¹⁵. Otros criterios generales de enfermedad terminal son la aparición de signos de malnutrición, como la pérdida superior al 10% del peso en los últimos 6 meses o una cifra de albúmina sérica inferior a 25 g/l, y la incapacidad física grave secundaria a la enfermedad.

En cualquier caso, una persona debería ser atendida según los principios de los cuidados paliativos cuando, tras aplicar todos los tratamientos disponibles, el fracaso orgánico es evidente y progresivo¹⁴. Si la dificultad es saber exactamente el tiempo de supervivencia, la solución radica en no intentar estimarla de forma directa (¿cuánto tiempo de vida le puede quedar al paciente?), sino en términos de probabilidad o riesgo de morir en un tiempo corto (¿le sorprendería que el paciente falleciese en los siguientes 3, 6 o 12 meses?)¹⁶. Sin embargo, el tiempo de supervivencia estimado no debe ser el único criterio para incluir a un paciente en un programa de cuidados paliativos. La decisión también debe basarse en la presencia de una situación de gravedad con sufrimiento no aliviado¹⁶. El ejercicio de los cuidados paliativos no implica la suspensión del tratamiento específico de la enfermedad. El paciente recibirá, además, los tratamientos adecuados para aliviar su sufrimiento. Se beneficiará, entre otros, de los analgésicos para el control del dolor, de los opioides para el alivio de la disnea, de los psicofármacos como coadyuvantes del tratamiento del dolor y de las complicaciones psiquiátricas, y de los fármacos útiles para el control de la fatiga y de la astenia^{4,12,15,17-20}.

Además de las dificultades en el reconocimiento y aceptación de la inexorable evolución hacia la muerte, existen otros miedos en el profesional sanitario que favorecen una situación de «orfandad paliativa». Estos miedos, relacionados con el uso de los opioides y sus dosis para aliviar el dolor y la disnea, o recurrir a la sedación paliativa sin soporte hídrico o nutricional en la fase agónica, sólo pueden explicarse por el desconocimiento. Los tratamientos farmacológicos instaurados por la medicina paliativa no constituyen una eutanasia encubierta, ni siquiera es preciso recurrir al principio ético del doble efecto para justificar su uso. Dichos tra-

Correspondencia: Dr. M.A. Benítez-Rosario
Apdo. de Correos 10521. Santa Cruz de Tenerife. España.
Correo electrónico: mabenitez@comtf.es

Recibido el 14-5-2003; aceptado para su publicación el 21-5-2003.

tamientos no disminuyen la supervivencia de las personas afectadas por una enfermedad terminal^{4,18-22}. Su utilización está dirigida a corregir el deterioro de la calidad de vida y, en el contexto de una atención integral, a preservar la dignidad de la persona moribunda^{6,9,12,14,16,23,24}. Los cuidados paliativos aportan una atención biopsicosocial centrada en el alivio del sufrimiento, realizada por profesionales cuyo principal objetivo es diagnosticarlo y aliviarlo^{9,12,14,24}.

Favorecer una buena muerte implica asumir que es una experiencia multidimensional que no puede ser reducida exclusivamente a una actuación médica ni al intervalo temporal de las últimas horas de la vida^{1,6,9-12,14}. La intervención debe contemplar 4 elementos básicos⁶: las características del paciente, las dimensiones modificables de su experiencia que pueden responder a intervenciones específicas, el potencial de las intervenciones de la familia y para la familia, y el resultado final. Ello se traduce en preservar la dignidad de la persona a través de la atención a los diferentes componentes –físico, emocional y psicológico, espiritual, familiar y social– del sufrimiento humano. El proceso de morir es único para cada persona y su familia; su vivencia, irremediable, y su atención requieren la intervención de un equipo multidisciplinario que contemple el apoyo a todas las necesidades.

Las actitudes que mantienen la medicalización de la muerte como respuesta al problema existencial de la vida y la muerte alejan a los profesionales de los principios éticos de la medicina. Condenan a las personas que padecen enfermedades terminales a un sufrimiento innecesario, vivido en una inmensa soledad, que atenta contra la dignidad humana. Cambiar esta situación requiere modificar los objetivos de la medicina actual y de su investigación. Éstos deben incorporar la búsqueda de las mejores intervenciones biopsicosociales que hagan posible que el final de la vida sea una etapa de crecimiento y despedida, según las expectativas de cada persona^{1,6,7,9-12,16,23,24}.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002;324:905-7.
- Phillips RS, Hamel MB, Covinsky KE, Lynn J. Findings from SUPPORT and HELP: an introduction. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(Suppl 1):1-5.
- Addington-Hall J, McCarthy M. Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Pall Med* 1998;12:417-27.
- Ganzini L, Johnston WS, Silveira MJ. The final month of life in patients with ALS. *Neurology* 2002;59:428-31.
- Freborne N, Lynn J, Desbines NA. Insights about dying from the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(Suppl 1):199-205.
- Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998;351(Suppl 2):21-9.
- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000;342:654-6.
- Arregui JV. El horror de morir. El valor de la muerte en la vida humana. Barcelona: Tibidabo Ed., 1992.
- Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. The role of hospice and other services. *JAMA* 2001;285:925-32.
- Block SD. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. The art of the possible. *JAMA* 2001;285:2898-905.
- Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Rummans TA, Bostwick M, Clark MM, for the Mayo Clinic Cancer Center Quality of Life Working Group. Maintaining quality of life at the end of life. *Mayo Clinic Proc* 2000;75:1305-10.
- Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000;320:469-473.
- Benítez del Rosario MA. Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. En: Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización. Barcelona: Springer Verlag Ibérica, 2000; p. 45-55.
- Montón Álvarez FI. Cuidados de soporte y cuidados paliativos en enfermedades neurológicas. En: Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, editores. Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización. Barcelona: Springer Verlag Ibérica, 2000; p. 67-74.
- Lynn J, Nolan K, Kabacene A, Weissman, Milne C, Berwick DM, for the End-of-life Care Consensus Panel. Reforming care for persons near the end of life: the promise of quality improvement. *Ann Intern Med* 2002;137:117-22.
- Ferris FD, Gunten CF, Emanuel L. Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms. *BMC Palliative Care* 2002;1:1-14. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/5>
- Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Gibbs JSR, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002;57:939-44.
- Muers MF. Opioids for dyspnoea [editorial]. *Thorax* 2002;57:922-33.
- Quill TE, Byock IR, for the ACP-ISM End-of-life care Consensus Panel. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14.
- Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet* 2000;356:398-9.
- Bercovitch M, Waller A, Adunsky A. High doses morphine in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer* 1999;86:871-7.
- Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care. Helping the patient feel value. *JAMA* 2002;287:2253-60.
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Technical report series 804. Geneva: WHO, 1990.