

# Cuidados en enfermos terminales

Alexandra Mejía Bernad

\* Médico. Especialista en medicina interna

## RESUMEN:

*“La muerte, siguiendo un orden admirable, crea el espacio vital para los que nacen. Muerte, amor y vida, están ligados y tienen un lugar bien determinado en el tiempo y en la gran corriente del reino viviente sobre la tierra, del cual nosotros somos gotas.”*

W. Fliess-1906

En las siguientes entregas de la revista vamos a tratar el tema de los cuidados al enfermo terminal. Tan importante como la atención al nacer, y el derecho a vivir, debe ser la atención al morir y el derecho a morir dignamente. A pesar de que la importancia de la muerte es evidente a lo largo de la historia, pues podemos ver cómo ha propiciado los más diversos sistemas de creencias y prácticas mágico-religiosas, en un intento de la humanidad de entender y manejar esta realidad inevitable de la naturaleza humana, el problema del enfermo próximo a fallecer ha sido ignorado y su atención pospuesta; esto tiene que ver con la presencia de la muerte, que en nuestra sociedad moderna marca el “fin” de los valores que en ella se resaltan: la juventud y la belleza, el consumismo, el poder, la competitividad. Afortunadamente, con la fundación en 1967, del St. Christopher’s Hospice, en Londres, por Cicely Saunders, se marca el inicio del movimiento Hospice moderno, y con él, la atención especializada a los enfermos terminales.

Aunque existen referencias muy antiguas de instituciones dedicadas al cuidado de los moribundos, fueron los impulsores del movimiento Hospice los primeros en poner de manifiesto que la medicina tecnológica no respondía adecuadamente a las necesidades de los enfermos enfrentados a la última fase de la vida.

El movimiento de los cuidados paliativos ha tenido el mérito de recordar que el enfermo es una persona y el moribundo un ser vivo. Una herramienta para conocer y comprender a la persona en esta etapa de su vida o en esta fase de la enfermedad. Se hace importante definir qué son los cuidados paliativos y cuáles son los criterios de enfermedad terminal, para establecer el marco de actuación y el tipo de enfermo hacia el que va dirigida esta atención.

La Medicina Paliativa hace énfasis en el cuidado físico, pero sin dejar de lado la atención espiritual y atender a las necesidades psicológicas y sociales de los enfermos terminales, por lo que se hablará de estos aspectos a lo largo de los capítulos que se irán tratando en los números sucesivos de la revista. También en el capítulo sobre control de síntomas, se hará mención sobre las terapias complementarias que están demostrando su utilidad en enfermos terminales.

La finalidad de este documento es ofrecer unas líneas básicas, generales de actuación en cuidados paliativos, integrando la medicina convencional y complementaria.

**Palabras clave:** Enfermo terminal, Hospice, Cuidados paliativos, atención integral, control de síntomas, confort, calidad de vida, ética.

## ABSTRACT:

*“The death, following an order admirable, creates the living space for those who are born. Death, love and life, are linked and have a place well identified in time and in the large flow of the kingdom living on land, which we are drops.”*

W. Fliess-1906

In the following deliveries of the magazine we are going to treat the subject of care to terminally ill. Just as important as the attention at birth, and the right to live, must be the attention to die and the right to die with dignity. Despite the fact that the importance of the death is evident in the course of the history, because we can see how has led the most diverse systems of beliefs and practices magical-religious, in an attempt of mankind to understand and manage this inevitable reality of human nature, the problem of the sick next to death has been ignored and its attention postponed; this has to do with the presence of the death, which in our modern society marks the “end” of the values in it are highlighted: the youth and beauty,

consumerism, power, competitiveness. Fortunately, with the foundation in 1967, the St. Christopher's Hospice in London, by Cicely Saunders, marks the start of the modern Hospice movement, and with it, the specialized attention to the terminally ill. Even though there are very ancient references to institutions dedicated to the care of dying, were the drivers of the movement Hospice the first to show that the technological medicine not responded appropriately to the needs of the sick confronted with the last phase of life. The movement of palliative care has had the merit of recall that the patient is a person and the dying a saint being. A tool to know and understand the individual at this stage of his life or at this stage of the disease. It is important to define what are palliative care and what are the criteria of terminal illness, to establish the framework of action and the type of patient towards which is addressed this attention. The Palliative Medicine make emphasis on the physical care, but without leaving aside the spiritual care and to meet the needs psychological and social the terminally ill, so it will discuss these aspects to over the chapters that will be trying in successive numbers of the magazine. Also in the chapter on control of symptoms, they will mention on the complementary therapies that are demonstrating its usefulness in terminally ill. The purpose of this document is to provide some basic lines, overall performance in palliative care, integrating the conventional medicine and complementary.

**Key Words:** Terminal patient, Hospices, Palliative care, Integral attention, Symptom control, Comfort, Quality of Life, Ethics.

## INTRODUCCIÓN

*"Muchos estudian la forma de alargar la vida ¡cuando lo que habría que hacer es ensancharla."*

L. de Crescenzo

10

En las últimas décadas, con las nuevas tecnologías médicas y el advenimiento de fármacos modernos, que han hecho posible prolongar la supervivencia, junto al envejecimiento progresivo de la población, estamos asistiendo a un aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, que derivan lentamente en una fase avanzada y terminal, con toda una serie de problemas físicos, emocionales y sociales.

Pero también es verdad que a pesar de estos avances, la muerte es inevitable. Un ejemplo lo tenemos en el cáncer: cada año mueren de esta enfermedad, en España, cerca de 90.000 personas, con una tasa de mortalidad de 228 por c/100.000 habitantes. Sin hablar de otras enfermedades crónicas: cardiopatías, neuropatías, enfermedades degenerativas, cuya mortalidad es difícil de calcular.

Una persona, en esta fase de la enfermedad, cuya característica principal es la amenaza constante de la muerte, requiere de una atención específica y especial. La medicina técnica, en su afán de "curar", no da una respuesta adecuada a las necesidades de estos enfermos, en quienes toma un papel más importante, no el "curar", más bien el "cuidar" y el "sanar". En la medicina actual y especialmente en la terapia del cáncer, se percibe una agresividad cada

vez más marcada contra la enfermedad, obviando el enfoque integral del hombre enfermo. La crisis de la medicina actual viene de que se enfoca en el ideal curativo (modelo científico-técnico), y se ha apartado del ideal "sanador" (modelo bio-psicosocial), olvidando algo que los médicos de antaño tenían muy presente: que el médico se ve muchas veces impotente para curar y tiene que limitarse al consuelo y apoyo del enfermo. Como bien lo expresa un aforismo del siglo XIV:

***"Curar, a veces,  
Mejorar a menudo;  
Cuidar, siempre"***

Frente a este modelo "heroico" de medicina, que rechaza los límites del hombre, surge un modelo humanístico, que intenta comprender y aceptar la vulnerabilidad, la declinación y el final de la vida humana, rescatando una ética del cuidado. Los cuidados paliativos, cuyo origen es el movimiento "Hospice" moderno, que comenzó en Londres en la década de los sesenta, nacen para dar respuesta a las necesidades de los enfermos terminales, proporcionando bienestar y soporte continuado hasta el último instante de la vida. La filosofía del tratamiento paliativo es la de acompañar al enfermo hacia una muerte digna; teniendo en cuenta que la calidad de vida y la dignidad, son totalmente subjetivas, expresan un juicio de valor, y las determina la propia persona de acuerdo a sus vivencias e historia personal. Es el enfermo quien debe decidir qué es dignidad y cuál es la calidad de vida que desea tener; y a nosotros, los que formamos

parte del equipo de cuidados (en el cual se incluye a la familia), nos corresponde atender a las necesidades del paciente.

También es verdad que, siempre teniendo presente la subjetividad de los términos “calidad” y “dignidad”, cuando se le pregunta a un enfermo terminal... qué es morir con dignidad... una gran mayoría está de acuerdo en que “Morir con dignidad” significa morir sin dolor, sin dificultad respiratoria, sin vómitos, sin agitación psicomotriz, con las propias necesidades espirituales cubiertas, junto a las personas queridas y en la propia habitación, pues el lugar ideal para morir es el propio domicilio del enfermo, o un lugar lo más parecido posible. El papel de la familia es muy importante. Se trata de rescatar actitudes que la sociedad moderna está perdiendo.

El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, ya en 1991 decía de los cuidados paliativos: “consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si fuera necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo”.

La Organización Mundial de la Salud redefinió, en el año 2002, el concepto de Cuidados Paliativos al describir este tipo de atención como: “un enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

La definición se completa con los siguientes principios, del movimiento Hospice:

- Reafirma la vida, y considera la muerte como un proceso natural.
- No pretenden alargar innecesariamente la vida ni acortarla específicamente, sino promover su calidad. Se trata de ofrecer al paciente el máximo confort con la mínima agresividad. Ni aceleran, ni retrasan el proceso de morir.
- Procuran el alivio del dolor y otros síntomas físicos estresantes.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado de la persona.

- Confiere un sistema de soporte que ayude a mantener la autonomía del enfermo, para que pueda vivir tan activamente como sea posible, hasta la muerte.
- Ofrece soporte a la familia durante el proceso de enfermedad y aún en el duelo.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con el tratamiento activo.
- Para poder atender adecuadamente a las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales, el equipo de tratamiento paliativo debe ser multidisciplinar, promoviendo la participación de los diferentes profesionales, enfermería, familia, asistente social, psicólogo, voluntariado, fisioterapeutas, etc.
- La atención posterior al fallecimiento es fundamental para la familia.

## 1. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

La situación de enfermedad terminal tiene una serie de características, importantes no sólo para definirla, sino también para establecer una terapéutica adecuada.

Estas características, son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

## 2. OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA

*“El hecho de no poder hacer nada para evitar la extensión de la enfermedad, no significa que no haya nada más que hacer”.*

Cicely M. Saunder

Los objetivos terapéuticos básicos que se debe marcar un equipo de atención al paciente en fase terminal son:

- ✎ El bienestar.
- ✎ Evitar el sufrimiento.
- ✎ Conseguir una muerte digna.

Para lograrlo, el principal factor, es que el paciente tenga una sensación de confort, un adecuado control de los síntomas. Difícilmente, un paciente con dolor o cualquier otro de los síntomas físicos frecuentes, puede conseguir dicho confort.

### A) Bases de la terapéutica

1. **Atención integral**, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. **El enfermo y la familia son la unidad a tratar**. La familia es el apoyo fundamental del enfermo, requiriendo medidas de ayuda y educación.
3. **La promoción de la autonomía y la dignidad** tienen que regir las decisiones terapéuticas, por lo que, para que esto sea posible se deben elaborar con el paciente, los objetivos terapéuticos.
4. **Concepción terapéutica activa**, con una actitud rehabilitadora que nos lleve a superar el “*no hay nada más que hacer*”.
5. **Importancia del ambiente**. Crear una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación.

### B) Instrumentos básicos

1. **Control de síntomas**: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc...), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc...).
2. **Apoyo emocional y comunicación** con el enfermo y familia.
3. **Cambios en la organización**, que permitan una adaptación flexible a las situaciones cambiantes del enfermo.
4. **Equipo interdisciplinar**, con formación específica y apoyo adicional para cubrir y dar respuesta a las diferentes necesidades del enfermo y su familia.

## 3. CONTROL DE SÍNTOMAS

### 1. Características de los síntomas

*Múltiples*: normalmente se presentan varios síntomas a la vez, con diversa frecuencia, los de mayor prevalencia, son los que conforman el síndrome sistémico: debilidad, pérdida de fuerza y anorexia, que el paciente suele asociar a progresión de la enfermedad; el dolor, aparece en el 70-80% de los casos y es el paradigma del sufrimiento para el paciente. Otros de frecuencia intermedia: estreñimiento, boca seca, disnea. Además puede haber: confusión, hemorragias masivas, insomnio, depresión, ansiedad, úlceras, vómitos, fiebre.

*Intensos y largos*: aumentan de intensidad a medida que progresa la enfermedad, pudiendo llegar a una situación clínica compleja en la que hay que paliar un tratamiento GLOBAL: físico, psíquico y espiritual.

*Multifactoriales*: pueden existir causas diferentes de un mismo síntoma, siendo necesario conocer la causa para poder aplicar un tratamiento correcto.

*Cambiantes*: puede ocurrir exacerbación de síntomas existentes, aparición de otros nuevos y oscilaciones en periodos cortos o de forma brusca.

*Carácter multidimensional*: aunque los medicamentos son el eje del control de síntomas, no se debe perder la visión global del enfermo. Es preciso tener en cuenta el sufrimiento, los miedos, la desesperación, la angustia, la soledad, la pena y la tristeza.

### 2. Principios generales del control de síntomas

- a. Evaluar antes que tratar: preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto, valorar la intensidad, impacto físico y emocional, factores que provoquen o aumenten cada síntoma.
- b. Explicar al paciente y a sus familiares, las causas de los síntomas y las medidas terapéuticas a aplicar.
- c. La estrategia terapéutica será mixta, general y específica para cada síntoma, que comprende medidas farmacológicas y no farmacológicas; deberán fijarse plazos para conseguir objetivos. En cuanto a los tratamientos farmacológicos, deben ser simples y fáciles de usar tanto para el personal sanitario como por los propios familiares y el paciente mismo, y la administración fija y regular; hay que promover el uso de medicamentos de más de

una indicación; se evitarán todos los procedimientos innecesarios; a nivel domiciliario se limitará a casos escogidos la aplicación de la vía intravenosa o la sonda nasogástrica, por ejemplo.

- d. Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación) y esquemas de registro adecuado (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas, etc.), que nos ayudará a clarificar los objetivos y sistematizar el seguimiento.
- e. Atención a los detalles, para optimizar el grado de control de síntomas: actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo (escuchar, contacto físico, risa, terapia ocupacional...) contribuyen a mejorar la comunicación disminuyendo la sensación de abandono e impotencia del paciente.
- f. El médico debe transmitir la sensación de seguridad y control de la enfermedad hasta el final, manteniendo una buena comunicación, que es uno de los mejores medios terapéuticos de que disponemos. Esto disminuirá la asistencia a los servicios de urgencias, tan frecuente en las últimas semanas de vida, y la claudicación familiar.

#### 4. DERECHOS DE LA PERSONA EN EL FINAL DE LA VIDA

- a. Ser tratado como persona humana hasta el final.
- b. Recibir una atención personalizada.
- c. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- d. Aplicar los medios necesarios para combatir el dolor.
- e. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.
- f. Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- g. Mantener y expresar su fe.
- h. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con la muerte.
- i. Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- j. Morir en paz y con dignidad.
- k. La familia ha de ser informada correctamente de las circunstancias del fallecimiento y recibir ayuda administrativa, psicológica y espiritual para hacer frente con serenidad a la etapa inmediata después de la muerte.

13

## BIBLIOGRAFÍA

Ministerio de Sanidad y Consumo. Recomendaciones de la sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2001

Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo, 2001

Ministerio de Sanidad y Consumo-Madrid. Guía de Criterios de calidad en Cuidados Paliativos, 2002.

Ministerio de Sanidad y Consumo. SECPAL. Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos, 2006.

Gómez Sancho Marcos. Cuidados Paliativos: Atención integral a Enfermos Terminales. ICEPSS EDITORES.

National Council for Hospice and Palliative Care. Definitions of Supportive and palliative care: a consultation paper. January, 2002.

The Canadian Hospice Palliative Care Standards Committee. Standards for Hospice Palliative Care nursing, 2002.