

CUIDADOS PALIATIVOS DEL ENFERMO TERMINAL:

1. Introducción:

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

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

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente. Es FUNDAMENTAL no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

El cuidado de estos enfermos es multidisciplinario, y en él intervendrán hospitales, centros sociosanitarios, centros residenciales y comunidad entre otros, y la conexión entre ellos es crucial para el éxito.

Es fundamental el papel de la Atención Primaria y domiciliaria de estos pacientes (**ANEXO 1**).

La información y comunicación con el enfermo terminal es uno de los puntos más importantes en el comportamiento médico, de forma que tendrá que responder a preguntas tales como ¿cuánto me queda de vida? ¿cómo voy a morir? etc, por lo que tanto el lenguaje verbal como el no verbal y la escucha son básicos en este aspecto. El objetivo es indormar, orientar y apoyar. (**ANEXO 2**)

Las observaciones de diferentes autores como las de la doctora KUBLER-ROSS han permitido establecer un esquema evolutivo de la adaptación al proceso Terminal, basado en los mecanismos de reacción o defensa que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal. Los pacientes parecen atravesar generalmente una serie predecible de etapas emocionales clásicas a veces difíciles de distinguir, que varían individualmente en duración e intensidad:

Negación y aislamiento
Ira y furor
Negación o pacto
Depresión
Aceptación

2. Objetivos y bases de la terapéutica:

Objetivo de confort:

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será pues ayudar en este sentido; por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas.

Bases de la terapéutica:

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Antes de comenzar con los siguientes apartados es conveniente leer el **ANEXO 3** sobre Principios generales del control de síntomas.

3. Analgésicos:

Su uso debe ser simple.

Los 3 analgésicos de base, son la aspirina, la codeína y la morfina. Los otros son alternativas con los que, sin embargo, se debe tener familiaridad. Es mejor conocer bien pocos fármacos, que tener un conocimiento superficial de todos los disponibles.

Se puede, y con frecuencia se debe, mezclar analgésicos periféricos (aspirina) con analgésicos centrales (opioides). Actúan por mecanismos de acción diferentes y potencian sus efectos analgésicos.

No se debe, sin embargo, mezclar nunca dos analgésicos opioides.

Algunos son compatibles entre sí (por ejemplo, codeína y morfina). Sin embargo, es farmacológicamente absurdo utilizarlos juntos. No tiene ningún sentido y hace difícil su dosificación.

Pero es que en muchas ocasiones son incompatibles entre sí (por ejemplo, morfina y pentazocina, morfina y buprenorfina), anulando uno el efecto del otro. Por eso lo mejor es no mezclarlos nunca.

Las dosis serán reguladas individualmente.

Son tantos los factores capaces de modificar el umbral de dolor en este tipo de pacientes, que con frecuencia las dosis varían mucho de un paciente a otro. En otros tipos de dolor (por ejemplo, en el dolor postoperatorio), las dosis necesarias son muy similares y se puede hacer un promedio. Sin embargo, en el enfermo de cáncer hay que regularlas de forma individualizada.

Generalmente son necesarios fármacos coadyuvantes.

Cuando se utilizan opioides, casi siempre hay que asociar laxantes, y los primeros días, con mucha frecuencia, antieméticos.

A veces hay que valorar el alivio que se obtiene y los efectos colaterales que puedan aparecer. Podemos, por ejemplo, tener a un enfermo sin dolor en reposo. Si le aumentamos la dosis de morfina para intentar que pueda levantarse de la cama, quizá aparezca una somnolencia excesiva. Piénsese que en el alivio del dolor del cáncer no rige la ley "del todo o nada" y que a veces hay que llegar a un compromiso y conformarnos con controlar el 80 ó 90 % del dolor.

No todos los dolores son aliviados por los opioides u otros analgésicos.

El dolor más característico en que los analgésicos propiamente dichos son inefectivos, es el dolor neuropático o por deafferenciación en el que hay un daño o lesión de un nervio.

Los fármacos psicotrópicos no deben usarse por rutina. El mejor psicofármaco es un buen equipo de Cuidados Paliativos.

Es comprensible que una persona mortalmente enferma presente un desajuste emocional. Muchas veces, esta situación mejorará cuando el paciente vea que un Equipo de profesionales se empiezan a preocupar

por él. Solamente si persiste el cuadro y se diagnostica una auténtica depresión, se instaurará el tratamiento farmacológico adecuado. Lo mismo hay que decir de un cuadro de ansiedad cuando persiste después de varios días con el dolor controlado.

El insomnio debe ser tratado enérgicamente. El primer objetivo debe ser el de una noche sin dolor. Los síntomas empeoran durante la noche en que el enfermo está solo con su dolor y su ansiedad. El cansancio que provoca no haber dormido disminuye considerablemente el umbral del dolor, haciendo a su vez más difícil conciliar el sueño.

La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor, y nunca la supervivencia prevista.

Cuando los analgésicos periféricos (aspirina) o los opioides débiles (codeína) no consiguen aliviar al enfermo, se debe comenzar inmediatamente a utilizar la morfina. Mucha gente, sanitarios incluidos, tienen la falsa creencia de que al final la morfina ya no será efectiva y por eso retrasan su utilización. Este analgésico no tiene "efecto techo", por lo cual se puede aumentar la dosis casi indefinidamente y seguirá siendo efectiva.

Siempre que sea posible, usar la vía oral.

En un dolor agudo, no importa utilizar la vía parenteral. En el caso del enfermo de cáncer puede necesitar analgésicos durante meses. Las pastillas duelen menos que las inyecciones. Además, no es necesaria una tercera persona para suministrar la medicación, con lo que aumenta la autonomía del enfermo y su calidad de vida. Recientes estadísticas demuestran que el 90% de los casos se pueden controlar con analgésicos por vía oral. El paciente oncológico terminal no tiene masa muscular, debido a la caquexia, y tampoco tiene venas ya que casi siempre se han esclerosado por la quimioterapia. Por eso, cuando se requiere la administración parenteral, es muy útil recurrir a la vía subcutánea.

Los analgésicos deben suministrarse a horas fijas.

Prescribir los analgésicos "a demanda" o "si hay dolor" a un enfermo de cáncer, es sencillamente inapropiado. Una vez pasado el efecto de un analgésico, el dolor reaparecerá con toda seguridad obligando al enfermo a solicitar una nueva dosis. De esta manera, al reaparecer el dolor, el paciente se desmoraliza y pierde fe en el Médico, además de necesitarse una dosis mayor del medicamento para controlar el dolor una vez que ha reaparecido.

El intervalo entre las dosis dependerá de la vida media del analgésico en cuestión.

Jamás usar un placebo. Tanto clínicamente como éticamente es inaceptable.

4. Tratamiento de síntomas digestivos:

1. Anorexia:

La causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen: el miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios del tratamiento.

Tratamiento:

Medidas generales

- Preparación adecuada de los alimentos.
- Platos pequeños.
- Raciones pequeñas.

Medidas farmacológicas

- Dexametasona (2 a 4 mg/diarios).
- Acetato de Megestrol - La dosificación es de 160 mg, 2 a 3 veces día.

2. Estreñimiento:

El estreñimiento es un síntoma frecuente, alrededor del 60 % en enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar, así como por diversos factores culturales bien conocidos.

Sus causas son:

1. Causas debidas a la enfermedad de base: disminución de la ingesta de sólidos y líquidos, patología intraabdominal por cáncer o asociada, paraplejía, etc

2. Causas asociadas a tratamientos farmacológicos: opiáceos, anticolinérgicos, fenotiacinas, antidepressivos tricíclicos, etc.

3. Causas asociadas a la debilidad: encadenamiento, imposibilidad de llegar al WC cuando se presenta el estímulo, confusión, etc.

4. Causas intercurrentes: hemorroides, fisuras anales, habituación a laxantes, etc.

La estrategia terapéutica adecuada, después de haberse realizado la valoración de posibles etiologías, comprenderá la aplicación de una serie de medidas generales combinadas con el uso de laxantes y, en su caso, medidas rectales con el objetivo de conseguir una deposición cada 1-3 días. Así, intentaremos estimular la ingesta de líquidos (agua y zumos de fruta) ya que, por razones obvias, difícilmente podrá aumentarse el aporte de fibras, que incluso puede estar contraindicado si hay oclusión o suboclusión intestinal; responderemos rápidamente al deseo de evacuación, estudio de las posturas (adaptación WC, evitar cuñas, etc.), y por último, revisión del tratamiento farmacológico para valorar posibles cambios si está tomando varios fármacos que producen constipación. En cuanto al uso de laxantes, hay que decir en primer lugar que no hay un único laxante o combinación de estos que se prefiera a los demás por varias razones que van desde su efecto individual en cada paciente a su forma de administración y a gusto del mismo (hay algunos jarabes que provocan náuseas a los pacientes). Generalmente, iniciamos el tratamiento con un laxante estimulante (aumenta el peristaltismo), habitualmente sennósidos (12 a 72 mg/día) y/o lactulosa (20 a 90 cc/día), pudiéndose asociar según la respuesta observada, hecho frecuente en aquellos pacientes que siguen tratamiento con opiáceos. Así, el 80% de éstos precisarán laxantes de forma regular, siendo importante adelantarse a la aparición de constipación severa. El siguiente paso será añadir un agente humidificador de superficie para potenciar los anteriores, como por ejemplo la parafina líquida (15 a 45 mg/día).

Pueden añadirse medidas rectales (supositorios de glicerina o de bisacodilo, o micralax) ya inicialmente si la ampolla rectal está llena o mientras esperamos el efecto de los laxantes orales (de 1 a 4 días) y siempre que sea necesario según el efecto de aquéllos; casi el 40% continuarán necesitando. En caso de requerirse se administrarán enemas con sonda rectal para aumentar su eficacia, aunque son especialmente molestos en enfermos muy debilitados.

Una situación especial es la impactación fecal habitualmente a nivel de recto o sigma, aunque a veces es más alto, pudiendo ocasionar obstrucción parcial y, en su caso, un síndrome rectal con secreción rectal y retención vesical ocasional. Si el impacto es alto requerirá la administración de uno o varios enemas de limpieza (enemas fosfatados), y si es rectal será necesario diferenciar en primer lugar si es duro o blando.

1. Si es blando:

· Supositorios de bisacodilo diariamente hasta que responda (es necesario que entre en contacto con la mucosa rectal para su absorción).

2. Si es duro:

- Enema de aceite (100-200 cc) la noche anterior.
- Valorar posible sedación del paciente.
- Aplicación de compresas calientes para favorecer la dilatación anal y lubricación con lubricante anestésico.
- Movilizar el impacto, fraccionamiento y extracción.
- Seguir con enemas fosfatados hasta su total eliminación.

En cualquier caso es muy importante la prevención de la impactación fecal ya que supone un sobreesfuerzo muy importante y a menudo muy doloroso para estos enfermos ya muy debilitados.

3. *Náuseas y vómitos:*

1- Estrategia terapéutica:

- Medidas generales: se centran básicamente en adecuación de la dieta (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc.).
- Corrección causas reversibles: hipercalcemia, gastritis, fármacos irritantes de la mucosa gástrica.

2-Tratamiento farmacológico:

A nivel práctico, los principales antieméticos recomendados son:

- Dimenhidrinato (oral, rectal) - (50 mg. PO c/4-6 horas).

- Haloperidol (oral, subcutánea) - (1.5-3 mg. PO noche, hasta 15 mg./día).
- Metoclopramida (oral, subcutánea) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas).
- Domperidona (oral, rectal) - (10-20 mg. PO c/6-8 horas) (30-60 mg. PR c/8 horas).
- Escopolamina (subcutánea, sublingual) - (0.30 - 1:2 mg / día infusión SC o c/8 horas repartido)

A veces es necesario administrar la primera dosis del antiemético por vía parenteral (SC) para romper el círculo vicioso.

5. Tratamiento de síntomas respiratorios:

1. Disnea:

La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que sólo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. Conviene tener presente que taquipnea no implica disnea necesariamente y que, en caso de dificultades de comunicación, el uso de la musculatura respiratoria accesoria es el signo más evidente de disnea.

La disnea se presenta en el 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales y en el 65-70% de los broncogénicos, en los que es el síntoma principal en la fase de enfermedad avanzada. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multiórgano, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo.

Estrategia terapéutica

1. Modificación de proceso patológico de base:

- Quimioterapia
- Hormonoterapia
- Radioterapia
- Toracocentesis
- Pleurodesis
- Antibióticos
- Transfusión, etc.

2. Tratamiento sintomático:

a) Medidas no farmacológicas o generales:

- Compañía tranquilizadora
- Aire fresco sobre la cara
- Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocultos)
- Técnicas de relajación
- Posición confortable
- Adaptación del estilo de vida (actividades vida diaria, barreras arquitectónicas, etc.)

b) Medidas farmacológicas:

- Sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas. Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente terminal. No altera los parámetros gasométricos ni de función pulmonar. En ausencia de dolor, dosis superiores a 15 mg. cada 4 horas no aportan beneficios. En pacientes que ya tomaban previamente morfina para tratamiento de dolor, se aconseja aumentar la dosis hasta un 50% para el control de la disnea.
- Fenotiacinas: Clorpromazina 25 mg. noche. A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y algunos autores sugieren que puede actuar directamente sobre el nivel de percepción de la disnea.
- Corticoides: Dexametasona 2 mg./día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg./ día. Mejoran la sensación de disnea que se asocia a obstrucción de vía aérea, linfangitis carcinomatosa, SCVCS (Síndrome de compresión de vena cava superior) y bronquitis crónica.
- Oxigenoterapia: Precisa de la objetivación previa de hipoxemia severa y de la demostración de la eficacia en la mejora del síntoma. No es imprescindible en estas situaciones.
- Benzodiacepinas: Diazepam 2 - 10 mg./ día. Puede usarse por su efecto ansiolítico. No actúan sobre el mecanismo de la disnea.

Crisis de disnea:

- Compañía tranquilizadora
- Técnicas de relajación y ejercicio sobre el control de respiraciones.

· Diazepam oral o sublingual (absorción más rápida): 2 a 10 mg.

Las urgencias en el enfermo terminal son un tema interesante que se encuentra desarrollado como anexo (ANEXO 4)

6. Conceptos importantes:

LA FAMILIA Y EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA:

En el ámbito de la familia debemos tener en cuenta:

1. Educar a la familia.
2. Soporte práctico y emocional a la familia.
3. Ayuda a la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo)

En todo ello se encuentra muy implicado el papel del médico, y también el de enfermería:

Identificar problemas y necesidades actuales y potenciales del paciente y la familia.

- Realizar diagnósticos de enfermería y planificación de cuidados según objetivos y prioridades.
- Ayudar a satisfacer las necesidades del paciente en el ámbito donde se encuentre: hospital o domicilio.
- Crear un clima que favorezca y consolide la relación enfermero-paciente y permita un conocimiento más profundo e integral de la persona con enfermedad terminal.
- Proveer medidas de alivio y confort, contribuyendo al bienestar del paciente.
- Preservar la dignidad de la persona frente al sufrimiento y la inminencia de la muerte.
- Permanecer al lado del paciente estableciendo una relación de ayuda a través del acompañamiento
- Alentar al máximo la participación del enfermo en el proceso de atención, fomentando el autocuidado y la autoestima.
- Responder a las necesidades del paciente en relación a explicación acerca de medidas farmacológicas y no farmacológicas propuestas.
- Entrenamiento y supervisión de la familia en técnicas de cuidados y administración del tratamiento.

PROCESO DE DUELO

Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la PÉRDIDA de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La PÉRDIDA es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es DOLOROSA. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el DUELO.

Fases del Proceso de duelo:

Hay cuatro fases secuenciales:

- 1) Experimentar pena y dolor.
- 2) Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento.
- 3) Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
- 4) Reparación de la esperanza y reconducción de la vida.

Manifestaciones del duelo

- a) Sentimientos: Tristeza, soledad, añoranza, ira, culpabilidad, autorreproche.
- b) Sensaciones físicas: Estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca.
- c) Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, lucinaciones visuales y auditivas.
- d) Comportamientos o Conductas: Sueño con el fallecido, Trastornos del apetito por defecto o por exceso, Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), Retirada social, Suspiros, hiperactividad y llorar, Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

Tareas del proceso del Duelo:

1. ACEPTAR la realidad de la pérdida.
2. SUFRIR pena y dolor emocional.
3. AJUSTE al medio sin la persona desaparecida.
4. QUITAR la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones

Otros temas de interés ético se comentan en el **ANEXO 5.**