

El cuidado al final de la vida



José Ramírez Rivera, MD, FCCP, MACP

Fellow Royal Society of Medicine (London)
 Profesor Emérito, Universidad de Puerto Rico,
 Profesor de Medicina, Universidad Central del Caribe
 Director de Investigaciones Clínicas, Departamento de
 Medicina, Hospital de la Concepción, San Germán, PR.
 ramirez.r629@gmail.com

“La compasión presupone la simpatía
 y es afín a la misericordia.
 Se expresa en actos que alivian el dolor”.
 Edmund Pellegrino

En los últimos años se ha hablado mucho sobre la importancia de mejorar el cuidado médico al final de la vida. Desgraciadamente, la educación formal en esta área es muy limitada en las escuelas de Medicina y en el postgrado. Con frecuencia estamos ajenos a las metas del paciente que está en proceso de morir y no coordinamos planes adecuados para esta etapa con el paciente y su familia. Sobre todo, aún no logramos transmitir de forma concreta –pero compasiva– el uso y las limitaciones de nuestra costosa tecnología, y nuestra incapacidad para cambiar el desenlace.

El problema fundamental es que, por lo general, aún no se logra orientar bien sobre lo que queremos hacer con nuestros cuerpos y sobre nuestras proyecciones personales al estar cerca del final de la vida. Además, es un hecho que tampoco existe el apoyo incondicional ni a los pacientes ni a sus familiares. Si se hiciera, la muerte sería más llevadera para todos.

Si bien la mayor parte de nuestra población preferiría morir en sus casas, la falta de preparación para este evento inevitable los lleva a morir en un hospital de la comunidad. La desgracia mayor es que una tercera parte de ellos llega a una Unidad de Cuidado Intensivo sin tener idea de lo que se trata y sin saber que hay

otras alternativas que armonizan mejor con sus deseos. Pasan los últimos días de vida en el ambiente frío e inhóspito de una sala de cuidados intensivos, víctimas de observaciones inútiles y costosas, despojados del calor humano de sus familiares.

Si consideramos la obstinación de observar o corregir detalles³ inconsecuentes en el paciente que ha comenzado el proceso de morir, no nos sorprende que tanto el sufrimiento físico como las angustias emocionales y espirituales del paciente sean inadecuadamente atendidas. Por eso, puede ser muy fructífero poner en vigor un programa dirigido a mejorar el cuidado de la vida en la etapa final. La búsqueda de una “buena muerte” debe ser una prioridad. Los pacientes desean detalles sobre la evolución de su enfermedad, no quieren sufrir innecesariamente, exigen ser tratados como personas pensantes y ser comprendidos en el contexto de sus valores y preferencias. Están más enfocados en morir bien, es decir, en tener tiempo para planificar el final de sus días y atender sus asuntos personales, y en articular un apropiado adiós para sus seres queridos.

Pareciera imposible que un médico, con el tiempo limitado que una práctica activa le impone, pudiera hacer el espacio para responder las necesidades del paciente al final de la vida (tabla1). Sin embargo, se ha demostrado que en menos de 10 minutos puede sembrarse una semilla para desarrollar directrices adelantadas, cruciales para armonizar el cuidado médico con las metas del paciente.

Tabla 1. **Elementos para formular un buen plan para una persona con una enfermedad terminal:**

1. Determinar las metas del tratamiento con el paciente y las otras personas concernidas;
2. Presentar solamente alternativas terapéuticas recomendables;
3. Obtener un consentimiento informado para lo que se hará y lo que no se hará;
4. Atender las necesidades emocionales de los pacientes y de los que lo rodean;
5. Asegurarse de que el plan de acción está claro para todos los participantes; y
6. Orientar a consultores y a otros profesionales sobre el plan acordado para que no haya mensajes conflictivos.

En 1991 una ley federal (Patient Self Determination Act) exigió que los pacientes fueran informados acerca de sus derechos a aceptar o rechazar tratamientos médicos y de especificar anticipadamente la atención médica que desearan recibir en caso de sufrir incapacidad. En Puerto Rico, la Ley 160 de 2001 armonizó con los 50 estados de la unión americana estableciendo guías específicas para estas directrices.

Nuestra ley le da al paciente el derecho a determinar anticipadamente cómo quiere ser tratado en caso de tener una enfermedad terminal o de caer en un estado vegetativo persistente. La ley también autoriza la designación de un mandatario (no necesariamente un familiar)⁴ que, siguiendo las directrices establecidas por el paciente, tome decisiones sobre aceptación o rechazo de estudios o tratamientos no contemplados o claramente definidos en las mencionadas directrices. Sin embargo, no podrá el declarante prohibir que “le sean administrados los recursos médicos disponibles para aliviar el dolor o hidratarlo o alimentarlo, a no ser que la muerte sea ya inminente y/o el organismo no pueda ya absorber la alimentación e hidratación suministradas”.

Desgraciadamente, menos del 20% de la población ha hecho suyas las directrices anticipadas o ha designado formalmente a la persona encargada de hacer decisiones sobre su salud vital. Así, en ausencia de directrices, muchos médicos se sienten obligados a consumir intervenciones que prolongan el penoso proceso de morir y aumentan el sufrimiento general. El médico que tiene confianza con su paciente es quien debe iniciar las directrices adelantadas.

Solamente el 10% de las muertes son súbitas, por lo que debemos tener en cuenta que para la mayor parte de los pacientes esta última experiencia se prolonga por semanas, meses o años. Hay un número de destrezas necesarias para un manejo efectivo de “la última jornada” (tabla 2).⁵ Comentaremos tres de ellas, que merecen énfasis: el manejo del dolor, la hidratación y la depresión.

Tabla 2. **Algunas de las destrezas necesarias para el manejo del paciente al final de la vida.**

1. Saber cómo comunicar las malas noticias;
2. Atender con sabiduría y compasión el dolor y la angustia;
3. Identificar y tratar la depresión;
4. Tratar con efectividad los efectos secundarios de los opiáceos;
5. Aceptar con benevolencia tratamientos terapéuticos alternos de dudosa eficacia que no interfieran de manera importante con el plan trazado; y
6. Conocer y enseñar efectivamente cuándo es apropiado no ofrecer tratamientos y cómo retirarlos después de iniciarlos.

Manejo del dolor

El dolor es un síntoma común en todos estos pacientes. Hasta el 66% tiene dolor incluso en el último mes de su vida. La forma más efectiva para iniciar la analgesia para un dolor moderado o severo es un opiáceo por vía endovenosa. Para un paciente con dolor severo es razonable la inyección de 1 a 5 mg de morfina como dosis inicial. El efecto máximo de la morfina ocurre entre los 6 y los 15 minutos. Dentro de esos 15 minutos es importante definir cuándo fue percibido el alivio máximo. Si el dolor persiste debe repetirse la dosis endovenosa al intervalo establecido hasta que se alivie el dolor. En cerca de 2/3 de casos con la dosis inicial puede programarse para inyección subcutánea u oral, al intervalo correspondiente con una dosis de rescate ordenada en caso de resurgir el dolor. No hay guías exactas para las dosis de rescate. Algunos investigadores sugieren del 10% al 15% de la dosis diaria calculada.⁵

El manejo del dolor persistente se considera una emergencia y debe hacerse con sabiduría y compasión. Las guías de American Pain Society incidieron mucho en la evaluación del dolor, pero no han tenido el impacto

deseado en el manejo del paciente. Aún no está claro que no hay límite para la dosis de opiáceos: esta se aumenta hasta controlar el dolor o hasta que surjan efectos que ameriten un cambio de fármaco.⁶

En 1997, la Corte Suprema de los Estados Unidos requirió a todos los estados de la unión que se aseguraran de que ninguna de sus leyes obstruyera el ofrecimiento de tratamiento paliativo efectivo y determinó que la sedación necesaria para controlar síntomas en la fase terminal de la vida no es suicidio asistido.⁶ En junio de 2001, un jurado en California ordenó a un internista pagar 1,5 millones de dólares a una familia por no tratar agresivamente el dolor de un envejeciente moribundo. En 2006, sensibilizada finalmente acerca de la importancia del buen manejo del dolor, la Administración de Control de Drogas (DEA) propuso un cambio a sus estrictas reglas que limitaban la prescripción de sustancias controladas por solo 30 días. Para casos que así lo ameriten, se pueden recetar ahora estas sustancias para 90 días. La regla que no permite repeticiones de recetas persiste, pero se autoriza escribir dos recetas con fechas posteriores a la visita.⁷

Hidratación

Durante las semanas previas a la muerte, es común observar en los pacientes una reducción en la ingesta de alimentos de cualquier tipo. El uso de sopas y los refrescos que contienen sal —popularizados por los deportistas— ayudan a hidratar y prevenir las náuseas asociadas con la hiponatremia. Es importante que la familia y los que cuidan al paciente no vean con angustia su poco interés en comer y beber, sino como algo inherente al proceso de morir. Muchos expertos en la materia creen que la deshidratación es parte de este proceso y que no es imperativo corregirla. El reemplazo de líquidos debe ser mayormente oral y debe responder a la solicitud del paciente. La legalidad y moralidad de retirar hidratación y nutrición por medios artificiales de un paciente en estado vegetativo persistente fue dramatizada recientemente en los Estados Unidos en el sonado caso de Schiavo.⁷

Depresión

Aunque sentir pena por sí mismo es una reacción natural en el paciente que está en el proceso de morir, la depresión no es parte de dicha reacción. La depresión

se asocia con una disminución en la calidad de vida y predice una vida más corta. Esto ha sido demostrado en pacientes con gliomas cerebrales y en pacientes en hemodiálisis. En este último grupo, la depresión estuvo asociada con la decisión de abandonar el tratamiento. No todos los síntomas de cáncer se confunden con depresión. Insomnio, agitación, ansiedad, afecto deprimido, no son parte integral de una presentación de cáncer y nos deben llevar a una evaluación psiquiátrica más profunda.⁸ 

Referencias

1. Rady MY, Johnson DJ. Admission to an intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision? *Palliat Med* 2004; 18:705-711.
2. Barley FA, Bergio KL, Woodby LL et al. Improving hospital care during the last hours of life. *Arch Intern Med* 2005; 165:1722-1727.
3. Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:500-507.
4. Ramirez Rivera, Jaume Anselmi F, Martínez M: Cardiopulmonary resuscitation: what patients say? *Bol Ass Med PR* 1990; 82 119-124.
5. Moynihan TJ. Opioids in the treatment of pain in terminally ill patients: Dying should not be painful. *Mayo Clin Proc.*2003; 78:1397-1401.
6. Policy statement on dispensing and prescribing controlled substances for pain treatment. www.dea.gov. News release of September 6, 2006.
7. Matulonis UA. End of life: older patients. *Sem Oncol* 2004; 31:274-281.
8. Mayo TW. Living and dying. *J Health Law* 2005; 38:587-608.

Nota de redacción:

De nuestra edición en Internet se pueden bajar las directrices adelantadas, la cuales también publicamos en 2009 en Galenus n°12:

http://www.galenusrevista.com/IMG/pdf/FORMULARIOS_DIRECTRICES_ADELANTADAS.pdf

o al final del mismo artículo:

<http://www.galenusrevista.com/?Principios-bioeticos-Las>