

SÍNTOMAS AL FINAL DE LA VIDA

Vicente Valentín*, Maite Murillo** y María Valentín*

*Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario. 12 de Octubre. Madrid.

**Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital Universitario. 12 de Octubre. Madrid.

Resumen

Los pacientes oncológicos en fase avanzada presentan síntomas severos que pueden provocar "un mal morir" para ellos y un sufrimiento innecesario para sus familias. En este trabajo se repasan los síntomas más frecuentes en la fase final y su tratamiento, así como la necesidad de una comunicación constante y un apoyo integral al paciente y familia a lo largo de todo el proceso. Estos síntomas son tan característicos del paciente en la fase final, que todos los profesionales sanitarios deberían saber reconocerlos, tener los conocimientos adecuados para controlarlos y estar prevenidos de las nuevas situaciones que puedan surgir.

Palabras clave: fase avanzada, síntomas, tratamiento y apoyo.

Abstract

Cancer patients often die with serious unrelied symptoms causing a distressing death for them and needless added suffering for their families. Many physicians have not trained to care for the dying patient. This work reviews the common symptoms in the final phase and describes the methods to control them and support the patient and family through this difficult time. These symptoms are so characteristic of the dying process that all the physicians should recognize them, be skilled in providing appropriate care, and prepare for problems that may arise.

Key words: final phase, symptoms, treatment and support.

INTRODUCCION

Según los datos recogidos por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer¹, los tumores malignos fueron responsables del 12% de los 56 millones de fallecimientos por cualquier causa recogidos en el año 2000 en el mundo. Ese mismo año, 5,3 millones de hombres y 4,7 millones de mujeres desarrollaron un tumor maligno y un total de 6,2 millones de personas de ambos sexos murieron por esa causa. En España la incidencia de cáncer en esa fecha se sitúa en unos 400 casos por 100.000 habitantes/año, lo que implica una cifra de 140.000 enfermos nuevos, con una prevalencia de 400.000 casos en 5 años. Pese a estas cifras, la incidencia glo-

bal de cáncer en España es aproximadamente un 15% menor que la media de la Comunidad Europea. No sucede lo mismo con la mortalidad, que continua aumentando un 1,5% anual en nuestro país, con una disminución global anual europea del 0,7%. En el año 2001 y según las últimas cifras presentadas por el INE² fallecieron 97.714. (61.202 hombres y 36.512 mujeres). Si sumamos el número de pacientes fallecidos por cáncer en los últimos 20 años, aparece que más de 1.740.000 de personas han sufrido y fallecido por este evento, y un porcentaje muy significativo ha pasado por una fase evolutiva final lenta y progresiva que denominamos agonía y que precede a la muerte.

Desde la Oncología y encuadrado en el concepto de cuidados continuos, se encuentra la atención a la fase final de la vida, cuando la muerte es inminente en el enfermo oncológico avanzado (ver figura. 1). Los pacientes que se enfrentan a esta realidad y sus familias, tienen unas necesidades

Correspondencia:

Vicente Valentín Maganto
Servicio de Oncología Médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre.
Avda. de Córdoba s/n. 28041 Madrid.
E-mail: VVMM@eresmas.com

múltiples, intensas y cambiantes, que requieren unas actuaciones especiales encaminadas a prevenir y aliviar el sufrimiento, con unos cuidados individualizados y un enfoque terapéutico multidisciplinar por el cual se intenta conseguir una muerte digna, todo lo cual constituye uno de los momentos más importantes del proceso asistencial y es motivo del presente artículo.

AGONIA

Si empleamos el termino agonía o fase agónica (moribundo) en los enfermos en fase avanzada, nos estamos refiriendo a un estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen en los últimos días de vida (generalmente menos de 72 horas), cuando los síntomas difíciles y problemáticos aparecen en el paciente, y cuando la sobrecarga física y emocional se hace más intensa en la familia y el equipo asistencial³. Es conocido que los momentos más impactantes, a nivel emocional, para la unidad familiar es el inicio del proceso con el diagnóstico de cáncer y la atención a la fase final, pero en esta fase hay que tener en cuenta un sufrimiento acumulado durante meses o años.

Los aspectos más importantes en el cuidado integral no están solo en el “que hacer” y “como hacer” en el aspecto físico, sino también en prestar atención al estado psicológico, emocional y al apoyo espiritual de la unidad familiar⁴. En cualquier lugar o circunstancia, la persona que muere debe poder estar acompañada por sus seres queridos, en un clima adecuado, con la máxima tranquilidad que se pueda alcanzar y desde luego con los síntomas controlados, respetando, siempre que esto sea posible, el deseo del paciente y la familia a elegir el lugar donde morir⁵.

Aunque parezca una necedad, para el clínico, el aspecto más importante a tener en cuenta, es determinar y reconocer que el paciente se está muriendo. Este hecho obvio, es frecuentemente olvidado o desestimado, y si se descuida o rechaza, en el mejor de los casos “el moribundo” tendrá un cuidado parcial y en el peor de los casos no tendrá cuidado. Predecir la expectativa de vida de un paciente avanzado es difícil, pero reconocer los síntomas de la agonía es una habilidad clínica que el médico debe de adquirir (ver tabla 1).

Tabla 1. Signos de muerte inminente

- Aparición de nuevos síntomas.
- Confusión.
- Agitación.
- Frialdad en extremidades.
- Ruido respiratorio.
- Alteraciones de la visión: borrosa y desenfocada.
- Disminución de la diuresis.
- Dificultad para la deglución.
- Disminución del interés en la conversación.
- Desorientación temporal.
- Sensación de mareo y somnolencia.
- Boca seca.
- Alucinaciones (en ocasiones de familiares fallecidos).
- Debilidad extrema con reducción de movimientos.
- Periodos cortos y limitados de atención.

PAPEL DEL EQUIPO PROFESIONAL Y DEL MEDICO

El paciente en la agonía, requiere un equipo coordinado, una comunicación fácil y fluida y un adecuado manejo del control de síntomas. Es importante para el funcionamiento del grupo, que el médico se vea implicado a lo largo de todo el proceso evolutivo, acompañando y no abandonando a los pacientes, ni trasladando su responsabilidad a otros miembros del equipo. El paciente requiere cuidados específicos al final de la vida y es fundamental, su papel como clínico, en el tratamiento y control de síntomas. Además, la confianza entre el médico, paciente y familia es crucial⁶.

La comunicación con el paciente y la familia, constituye uno de los problemas más difíciles y delicados en el paciente agónico. Llegados a este punto, el médico habrá tenido que transmitir, en muchas ocasiones, malas noticias a lo largo del proceso evolutivo, pero en esta fase será más frecuente continuar haciéndolo. Es obvio para todos, que las necesidades y complicaciones deben ser comunicadas especialmente a la familia, recordando que no es deseable ser demasiado específico en el pronóstico vital estimado, pues son frecuentes las sorpresas. Si el paciente está consciente, se le debe reafirmar que los síntomas van a ser controlados y que no será abandonado en ningún momento, ofreciendo la información que el quiere saber en cada momento. Hay que transmitir e informar a la familia de los síntomas característicos de la agonía, pero advirtiéndole que estos pueden cambiar rápida y continuamente, pero que pueden ser controlados. Los efectos secundarios del tratamiento, también deben ser explicados de forma clara para que la familia los entienda, remarcando que el paciente, en ocasiones, puede estar sedado y ser incapaz de comunicarse. Si existe la posibilidad de que durante el control de síntomas se pueda acelerar la muerte, esto se debe comunicar y comentar con la familia⁷. Es muy importante que el paciente (si esto es posible) y la familia entiendan, que la intención

del tratamiento es aliviar el dolor y otros síntomas, y no acelerar la muerte del paciente. En una situación ideal, estas conversaciones deben tener lugar en una fase temprana del proceso.

Dentro de la comunicación constante, el primer paso es informar de la situación clínica "al" y "del" paciente y el plan de tratamiento previsto, garantizando un soporte adecuado y una coherencia informativa a las demandas objetivas que el paciente realice. El médico debe reevaluar constantemente al enfermo y responder permanentemente a las preguntas del paciente, familia y cuidadores. Insistimos en que la comunicación en esta fase es esencial, debido a los frecuentes cambios evolutivos con la intensificación o presencia de nuevos síntomas. Por tanto, la frecuencia, intensidad y ritmo de nuestras actuaciones estarán en función de las necesidades y deseos del paciente, que tendremos que saber detectar. El cuidado integral, se debe focalizar en las necesidades inmediatas y en la ayuda a la familia a vivir con la incertidumbre del pronóstico inmediato. El equipo debe estar informado y disponible para estas demandas, manteniendo una estrategia realista y consensuada, procurando dar respuestas inmediatas y adecuadas.

A lo largo de todo el proceso evolutivo clínico tumoral, una de las demandas esenciales del paciente es ser tratado en todo momento como persona⁸, que en esta etapa se convierte en fundamental. Las reacciones emocionales estarán determinadas por la conciencia de la situación real que el paciente presenta. La esperanza y la negación, el actuar "como si" ciertos hechos fueran verdad, tienen un fin común: intentar alterar la percepción de la realidad para hacerla más aceptable. El tipo de afrontamiento, que se da en cada momento depende de las circunstancias clínicas y personales. Pueden aparecer reflexiones profundas, emociones intensas, con la necesidad de resolver asuntos pendientes, realizando el denominado "trabajo pendiente", solucionando aspectos legales, materiales y fiscales, incluso dando instrucciones sobre el

futuro⁹. Pero también y como consecuencia de la sobreprotección y la incomunicación, puede surgir la conspiración del silencio en un intento negativo de huir de sus propios miedos¹¹. Es muy importante recordar que la comunicación en un lenguaje sencillo y asequible, demandada de forma continua y no como un acto puntual aislado, en esta fase cobra su máxima trascendencia al facilitar el proceso adaptativo. El posibilitar una muerte consciente y sosegada, mediante acercamientos paulatinos a los temores y emociones, permitiendo que la persona pueda “despedirse” de sus seres queridos en una atmósfera del máximo respeto y dignidad, facilita crear un significado trascendente de la experiencia que se está desarrollando. Pero esta situación “ideal” no siempre se produce y el impacto negativo en familia y equipo es importante. Surge la sensación de trabajo mal realizado, intranquilidad familiar y un recuerdo del sufrimiento que puede aumentar el riesgo de duelo patológico.

Los médicos y el propio equipo, necesitan entender la importancia de hablar abiertamente de la muerte y la agonía, y no sentirse incómodos al plantear estas cuestiones. Como se analiza más adelante, en ocasiones, es preciso el ingreso de estos pacientes y todo el equipo debe estar advertido, procurando mantener siempre las mejores condiciones ambientales.

Todas las noticias relacionadas con el paciente agónico, se deben transmitir de una forma humana pero clara, valorando la respuesta de los familiares como personas a las cuales se les han transmitido malas noticias; se necesita una preparación especial para realizar esta labor en colaboración con los psicólogos. También es importante, desarrollar estrategias comunicativas para implicar a los diversos miembros de la familia en el cuidado y atención del paciente, haciéndoles entender que la muerte no es un acto único, que es un proceso, en el cual y en la mayoría de los casos, no podemos predecir la hora en que ocurrirá, ni como sucederá el fallecimiento. Hay que explicarles, que la muerte llega en forma de deterioro progresivo de las funciones físicas y biológicas, de

las emocionales y de la relación con su entorno. Esta comunicación debe ser realizada en un ambiente lo más tranquilo y pausado posible por parte de todos.

Resumiendo, el gran impacto emocional que provoca la cercanía de la muerte hace de la agonía una situación de gran complejidad. En ella se suman los requerimientos del paciente, las vivencias emocionales de la familia y una gran demanda de cuidados al equipo.

DECISIÓN DE SUSPENDER LOS TRATAMIENTOS ACTIVOS

La decisión de suspender los tratamientos activos, debe ser tomada antes de llegar a la agonía; de otra forma, la comunicación se rompe y el proceso del morir puede ser más complicado para el paciente, familia y equipo. Cualquier discusión es mucho más difícil en estos momentos y el nerviosismo es mayor debido a la inmediatez de los acontecimientos. Siempre es mejor valorar esta situación por adelantado. La clave es transmitir información “positiva” en el contexto de “que es lo que podemos hacer”, en lugar de que es “lo que no podemos hacer”; sin perder el objetivo, de que la prioridad, es evitar el sufrimiento del paciente. Se debe insistir a la familia, que todo el proceso de toma de decisiones está guiado hacia el confort del paciente. Se deben respetar los deseos del paciente y familia, pero el equipo no debe ofrecer y/o administrar tratamientos inútiles que solo conduzcan a prolongar la agonía y el sufrimiento.

ORDENES PARA EL CONFORT DEL PACIENTE

Cuando está claro que el paciente se encuentra en la fase de agonía, es importante minimizar las medicaciones y procedimientos clínicos innecesarios. Cualquier actividad no relacionada con el tratamiento sintomático o que no aporta comodidad y confort para el paciente, debe ser suspendida. Esto incluye las órdenes habituales de

analíticas y tomas de constantes rutinarias. La medicación utilizada en enfermedades crónicas como la insulina, antihipertensivos, lipolipemiantes, antibióticos, hormonoterapia, etc. deben ser suspendidos.

DETERMINAR EL LUGAR DEL FALLECIMIENTO

En este periodo de tiempo es importante que la familia se reagrupe, pues les da la oportunidad de ir aceptando la muerte de un ser querido y determinar como va a ser cuidado el paciente al final de sus días. Hay que intentar evitar la situación del familiar de última hora, el cual no estará preparado para el impacto emocional de la pérdida. Se debe insistir a la familia que la mayoría de las personas no mueren de forma dramática o con un *distress* insoportable.

Hay que intentar conocer el deseo del paciente y hay que ir valorando las posibilidades y el deseo de la familia, de que el fallecimiento se produzca en su domicilio o en un centro hospitalario. La situación más deseable, desde un punto de vista teórico, es que el paciente pueda fallecer en su domicilio, pero esto no siempre es posible. El paciente puede vivir solo, la familia puede estar agotada o esta no desea que la muerte se produzca en el domicilio y hay

que respetar esas cuestiones. Asumiendo además, que todas estas decisiones iniciales pueden evolucionar y cambiar en el tiempo, o ser modificadas por la propia situación evolutiva clínica.

En caso de que el fallecimiento no pueda ocurrir en domicilio, se trasladará al paciente a su hospital de referencia cuando comience la fase agónica. El paciente debe ingresar con un adecuado control de síntomas y una buena comunicación con la familia. Tenemos que insistir, en que los profesionales que atiendan estos pacientes deben comprender, las características especiales de la fase agónica y las cargas emocionales que este proceso conllevan, para la familia y para ellos mismos. Se debe proporcionar un ambiente de calma y serenidad, que el proceso de morir requiere y en la medida en que la institución lo permita.

NORMAS GENERALES

Cuando el paciente entre en la fase agónica, se deberá definir un programa de cuidados y los objetivos globales de asistencia (ver tabla 2). Se debe establecer un esquema sobre los posibles problemas con los que nos podemos encontrar, número de cuidadores disponibles y el nivel y capacidad de estos. Debe existir una propuesta de

Tabla 2. Principios generales de manejo de síntomas

- Paciente en hospital si tiene vía IV se mantiene. Si no vía subcutánea, si precisa.
- En domicilio la vía de elección es la oral y la subcutánea ante cualquier emergencia.
- Mantener medicación necesaria para el control de síntomas y máximo confort.
- Suspender medicación innecesaria y no relacionada con el control de síntomas.
- Suspender constantes, controles y pruebas innecesarias.
- Revisar de forma regular síntomas y fármacos administrados.
- Revisar si la medicación mantiene o provoca síntomas (agitación, disnea, etc.).
- Ordenes para el control de síntomas de aparición brusca (disnea, agitación, dolor, etc.).
- Dejar dosis extra de fármacos en domicilio y su forma de aplicación.
- Mantener una comunicación fluida con la familia y cuidadores.
- Dejar por escrito en la historia clínica el plan específico del paciente.
- Anticiparse a los problemas graves (sangrados masivos, etc.) y su tratamiento inmediato.

organización a la familia, para que todos participen en los cuidados, evitando el agotamiento de alguno de ellos, pero sobre todo del cuidador principal.

El paciente permanecerá en cama todo el tiempo que deseé, intentado conseguir el máximo bienestar posible. Se deberá explicar, que en la habitación del paciente, se hable en tono normal, sin cuchicheos, ni lloros, teniendo especial cuidado en lo que se dice, pues el paciente puede oír, aunque esté en coma.

En la mayoría de las ocasiones, el paciente puede deglutir algo hasta casi el final de la vida, pero en la últimas horas la debilidad es tal, que prácticamente el paciente es incapaz de tragar algunas gotas de líquido. Hay que explicar, por parte del equipo a la unidad familiar, porque el paciente no puede comer ni deglutir, intentando quitar el dramatismo que la familia da a este hecho.

Medidas no farmacológicas

Las medidas no farmacológicas son tan importantes como las pautas de tratamiento específico. Estos cuidados van dirigidos a varios aspectos: Mejorar el bienestar del enfermo, atender al ambiente que le rodea, mantenimiento de la comunicación y organizar la atención del enfermo con sus cuidadores. Estas medidas son especialmente

importantes en el domicilio, donde los equipos sanitarios actuarán como orientadores y consejeros, y la familia se encargará de proporcionar los cuidados⁵. Es importante que la familia y los profesionales mantengan la comunicación abierta con el enfermo, aunque este se encuentre estuporoso o en coma. El paciente sigue captando sensaciones y estímulos. Es importante recordar que el tacto y el oído se conservan hasta el final de la vida. (ver Tabla 3).

Higiene

Se debe mantener la higiene corporal en todo momento adaptándola a la situación del paciente. Aprovecharemos el momento del aseo para realizar las curas. Todas las maniobras de higiene se realizarán con exquisito cuidado y en la cama, con esponjas y jabones suaves. El objetivo del aseo en estos pacientes es el confort de los mismos y evitar los olores y la posible sobre infección de escaras y heridas abiertas. La piel del paciente se encuentra seca en la mayoría de los casos. Se recomienda a sus cuidadores el empleo de masajes corporales suaves con aceite o leche hidratante.

En esta fase es frecuente la pérdida de control de esfínteres, lo cual provoca una sensación de humillación y pérdida de dignidad en el paciente consciente. Se ha de

Tabla 3. Intervenciones no farmacológicas

- Suspender las órdenes rutinarias.
- Controlar la disnea, corrientes de aire.
- Escuchar su música favorita.
- Posición cómoda. Cambiar de postura con cuidado.
- Cuidado de la boca. Evitar sequedad.
- Técnicas de relajación.
- Luz suave.
- Limitar las visitas.
- Tocar al paciente con cuidado.
- Hablar suavemente sin llantos en su presencia.
- Ninguna ventaja del Oxígeno

actuar con extrema delicadeza, utilizando pañales, empapadores y protectores de colchón. En caso de globo vesical, para favorecer el confort del enfermo, se valorara utilizar el sondaje vesical.

Boca

Constituye un elemento importante de relación del paciente con su entorno. La debilidad del paciente, la medicación y la deshidratación, provocan una importante sequedad que está aumentada, en la fase final, al respirar por la boca. Son frecuentes también la aparición de infecciones micóticas. En todo momento, pero con más intensidad durante la agonía, debemos de procurar aliviar la sequedad de la boca y los labios. Las medidas locales son más importantes que la hidratación por vía intravenosa. Se puede utilizar gasas mojadas en agua o manzanilla fresca para mojar la lengua, encías y paredes de la boca. Si hubiera restos en boca, se deberá retirar con una gasa mojada en agua de manzanilla y bicarbonato. Se puede utilizar algún tipo de gel local.

Alimentación e hidratación

Ya se ha comentado, que la falta de ingesta es un elemento de incertidumbre para la familia, y esto ocasiona presiones al personal sanitario para la aplicación de sueros o sondas de alimentación. Se debe explicar a la familia, que el forzar la alimentación, en el paciente agónico, lo único que ocasiona son molestias sin beneficio. La sueroterapia no está indicada en el paciente moribundo pues aumentará las secreciones y la sensibilidad dolorosa lo que empeora los síntomas de la fase agónica.

SINTOMAS COMUNES EN LA FASE FINAL Y SU TRATAMIENTO

Los síntomas más comunes e impactantes en las últimas 48 horas de vida son el fallo cognitivo, el *distress* respiratorio y el dolor⁽¹⁻²⁾. Dichos síntomas deben ser mane-

jados y tratados utilizando, en ocasiones, tratamientos farmacológicos agresivos que garanticen su control, dado que otro tipo de intervenciones clínicas, no están justificadas. Las claves en el manejo del control de síntomas, en los últimos días y particularmente en domicilio, son la preparación y anticipación de los mismos. En los pacientes que están con medicación oral, debe planificarse otra vía de administración, por si fuera necesaria. La más cómoda, fácil y menos dolorosa es la vía subcutánea, que resulta de elección en la fase agónica tanto en el domicilio del paciente como en el medio hospitalario⁽¹³⁾. Debemos anticiparnos a los síntomas más frecuentes, preparando y dejando medicación a mano a la familia, que permita su aplicación inmediata y facilite su control. Se deben dar instrucciones precisas a la familia, con respecto al pánico que en el momento de la muerte aparece y la llamada a los servicios de urgencia. Este personal de urgencias está entrenado para intervenciones como la resucitación, independientemente de las órdenes orales preestablecidas, y para evitar que esto suceda, se deben dejar instrucciones escritas y firmadas por el médico indicando que la resucitación en este tipo de pacientes, no se debe realizar nunca.

Fallo cognitivo

Es un síntoma muy frecuente y puede ser un indicador de fallecimiento próximo. Sus causas son múltiples, variando desde alteraciones metabólicas, reacciones farmacológicas o estados emocionales. Los cambios cognitivos más frecuentes son la somnolencia, el delirium y la agitación. Se debe descartar la existencia de retención urinaria o de fecaloma. Se revisará el tratamiento farmacológico y se comprobará si puede existir una causa emocional no resuelta.

La somnolencia no debe ser tratada sobre todo si la muerte es inminente. Se deben realizar todos los esfuerzos posibles (luz apropiada, ambiente tranquilo), que aporte un entorno lo más familiar y confortable posible. Los opioides no deben ser uti-

lizados para la sedación terminal, pues pueden causar agitación, diaforesis y alucinaciones. Por tanto debe utilizarse un fármaco sedante específico. El tratamiento se basa en el empleo de haloperidol por vía oral o subcutánea. Si no hay respuesta se empleará la clorpromazina recordando que es irritante por vía subcutánea. Si hay agitación se utilizará el midazolam.

Problemas respiratorios

Los problemas respiratorios más frecuentes son la disnea y las secreciones del tracto respiratorio superior (estertores). Deben ser tratados de forma agresiva, valorando de forma individual las dosis de medicación para controlar los síntomas. La disnea o sensación de falta de aire, es uno de los síntomas que más afecta al paciente y su familia por la angustia que genera. En el paciente puede aparecer la crisis de pánico respiratorio que obliga frecuentemente a sedar al paciente. Los fármacos principales para controlar la disnea son los opioides (morfina) para la sensación de falta de aire y las benzodiacepinas para la ansiedad y taquipnea.

En esta fase de la agonía el paciente se encuentra frecuentemente inconsciente y los estertores generan mucha ansiedad en la familia. Los fármacos más utilizados son la buscapina y escopolamina, cuyo objetivo es disminuir las secreciones. Es preferible su prevención, pues una vez establecidos son difíciles de corregir. Hay que explicar a la familia que los estertores no molestan al enfermo, ya que este no se da cuenta. La aspiración nunca está indicada.

Dolor

La mayoría de los pacientes atendidos en esta fase agónica están recibiendo opioides potentes. En esta fase el dolor incoercible e incontrolable es raro, en la agonía el dolor puede pasar a ser un problema menor; el paciente está menos activo, por lo que la medicación de rescate (dolor incidental o

irruptivo) es menos frecuente. Sin embargo hay que tener en cuenta una serie de puntos esenciales:

1. Evaluar frecuentemente la situación y el dolor del paciente.
2. Administrar las dosis adecuadas de analgésicos para el control del mismo.
3. Asegurar la absorción del fármaco planificando rutas de administración alternativas. Si deja de tragar pasar de la vía oral a la subcutánea en dosis equivalentes.
4. No suspender de forma brusca la administración de los opioides en el paciente inconsciente pues existe el riesgo de agitación y/o del síndrome de abstinencia.
5. Si no son necesarios, no mantener de forma regular los analgésicos prescritos, pues puede aumentar la sedación y si espaciarlos en el tiempo.
6. Dejar órdenes específicas de no administrar naloxona, ni realizar medidas de resucitación.

En ocasiones hay situaciones de emergencia o difíciles, que pueden aparecer y que debemos intentar tener previstas. Si estas aparecen y a pie de cama, se debe administrar de forma inmediata la medicación necesaria, preferentemente en forma de bolo subcutáneo, o por vía intravenosa; tanto por personal clínico o por algún miembro de la familia al que previamente hayamos instruido⁽¹⁴⁾.

Debemos recordar que durante todo el proceso agónico, son también importantes las medidas no farmacológicas en el control de síntomas (ver tabla 3).

SEDACION

Como hemos mencionado, existen situaciones determinadas en la que los síntomas no pueden ser controlados sin la sedación del paciente. En la sedación, se administran fármacos de forma consciente, a las dosis y en combinaciones adecuadas, que ayuden a controlar los síntomas o aquellas situaciones intolerables, resistentes al

tratamiento previamente pautado y que pueden provocar la disminución en la consciencia del paciente⁽¹⁵⁾.

En 1991 Roy⁽¹⁶⁾ señalaba que “no deberían escatimarse esfuerzos clínicos ni científicos para liberar a los pacientes terminales de atroces dolores que invadan, marchiten y dominen su conciencia, y que los dejan sin espacio físico o mental para las cosas que quieren pensar, decir o hacer antes de morir”, lo que constituye todo un principio de actuación. Pero también y como se ha presentado en otras ocasiones⁽¹⁷⁾, las implicaciones emocionales y éticas en la sedación son muy importantes, teniendo especial cuidado con los roles de identificación personal, valorando e identificando quién sufre ¿El paciente, la familia o el equipo terapéutico? y teniendo especial cuidado con las “culpabilidades” asociadas⁽¹⁷⁾. Por todo, es importante conocer y recoger la opinión del enfermo de forma anticipada, que la familia puede participar en la decisión y el equipo terapéutico valore en su contexto (domicilio - hospital) el estado funcional del

enfermo en su vertiente física, sintomática y cognitiva ante un síntoma prevalente que implica un sufrimiento insoportable.

Por todo lo expuesto, la indicación de sedación en el paciente avanzado moribundo puede oscilar entre el 1% y el 72%^(18,19) que motiva, cuando menos, alguna reflexión individual. De una forma general, la sedación realizada con las connotaciones ya indicadas es necesaria entre un 20-25% de todos los pacientes, aunque la utilización de la vía subcutánea es empleada en el 70% de los pacientes atendidos y que fallecen en su domicilio⁽²⁰⁾.

Los síntomas que motivan la sedación activa, varían en su indicación de una forma evidente entre los diferentes autores⁽¹⁴⁻¹⁸⁾, pero estableciendo una media ponderada, se muestran los síntomas prevalentes en la tabla 4.

Las dosis óptimas de los fármacos empleados en la sedación son aquellos en los que el paciente parece dormido de forma natural, sin mostrar inquietud o taquipnea. (ver tabla 5).

Tabla 4. Indicaciones de la sedación

DOLOR	22 %
DISNEA	38 %
DELIRIO/AGITACION	39 %
HEMORRAGIA	9 %
NAUSEAS/VOMITOS	6 %
MALESTAR GENERAL/ASTENIA	20 %
ANGUSTIA/DISTRESS PSICOLOGICO	21 %

Tabla 5. Medicación empleada en la sedación

- Morfina IV o SC según utilización previa o como se precise.
- Midazolán 5-60 mg/24h SC.
- Haloperidol 2,5–5 mgr VO, 5 -25 mg /24h SC.
- Escopolamina 0,5-1 mg /4-6 h s.c.
- Fenobarbital 200mg/bolo iv–sc luego 25mg/h.
- Propofol 10 mg/h. i.v. y bolus de 20–50 mg si fuera preciso.
- Clorpomazina 12,5–25 mgr cada 6 h.

ASPECTOS ESPIRITUALES

La espiritualidad y la religión obviamente, representan y tienen un papel importante en el acompañamiento de los procesos de enfermedad y muerte del paciente. La religión es un conjunto de prácticas y leyes que te permiten pertenecer a un sistema específico de creencias, mientras que la espiritualidad es la búsqueda del significado y de la realidad absoluta, que subyace en el mundo de los sentidos y de la muerte. El médico debería ser sensible a las diferencias culturales y al papel que estas juegan en la vida del enfermo. Es importante contar con los miembros de la comunidad religiosa para que den apoyo y soporte a la familia y al paciente, utilizando sus prácticas religiosas o espirituales y que aseguren los rituales mortuorios de forma apropiada y con el respeto que merecen⁽²¹⁾.

CONSEJOS PARA SITUACIONES DIFÍCILES

Hay situaciones en que los hechos no suceden como estaban planeados. Habitualmente cuando esto ocurre, la preparación tanto del paciente como de la familia, no ha sido la adecuada. La llegada de un paciente lejano poco informado, o la existencia de una familia desestructurada que no puede manejar más el estrés de la situación, precisa la actuación de los psicólogos, psiquiatras, religiosos que pueden ayudar cuando el equipo se ve sobrepasado, golpeado y paralizado. Es importante para el médico, no permitir que el cuidado y la comunicación se vean afectados en estas situaciones.

DUELO

Como es conocido, constituye el proceso de adaptación a las reacciones físicas, psicológicas y sociales que conlleva la pérdida. El duelo patológico es una intensificación del duelo o una conducta inadaptada y en él que nunca se llega al final del proceso. Este duelo patológico lleva a la repetición estereotipada o la presencia de múl-

tiples interrupciones del proceso de cicatrización de la herida producida por el fallecimiento del familiar. Es importante determinar que miembros de la familia pueden desarrollar este proceso al ser sujetos de riesgo y que situaciones, durante la agonía, pueden favorecerlo (ver tabla 6).

Las experiencias que hayan tenido los miembros de la familia en el cuidado del paciente, antes de la muerte, influyen en la aceptación de la misma. Familias que hayan sufrido mucha tensión durante el cuidado activo, puede predecir un duelo difícil, prolongado en el tiempo y doloroso. Esto puede ocurrir, sobre todo, en pacientes que han padecido enfermedades crónicas e incapacitantes con una evolución larga. En ocasiones, la utilización de medidas sencillas pueden ayudar a dar soporte a los familiares y ayudar al equipo a detectar situaciones de riesgo de duelo patológico, evitando que este se produzca. Por ejemplo, si la familia no está presente en el momento de la muerte, hay que hacerle saber que su familiar murió confortablemente, sin sufrimiento. Es conveniente mandar una carta de condolencia o hacer una llamada de teléfono después de que hayan transcurrido unos días del fallecimiento, interesándose por la situación de la familia y haciendo saber que se está dispuesto a contestar cualquier duda o pregunta que ellos tengan. También es útil conocer los recursos de la comunidad que se puedan utilizar, por si se produjera esta situación de duelo patológico.

CONCLUSIÓN

Si hay algo universal en la vida de todo ser humano es el sufrimiento y la muerte. La atención a la fase agónica debe procurar cubrir las necesidades del enfermo y familia en las circunstancias, mediaciones y condiciones que rodean la agonía y muerte del enfermo. La dignidad es una cualidad intrínseca de la persona, que deberíamos saber mantener y respetar hasta el momento de la muerte. El establecimiento de un acuerdo de prioridades y objetivos con el paciente, es importante para restablecer y

Tabla 6. Factores de riesgo de duelo patológico

El familiar es:

- Una madre/padre que han perdido un niño.
- Incapaz de enfrentarse a la enfermedad.
- Incapaz de llevar la responsabilidad del cuidado.
- Una persona con incapacidad física y dependiente.
- Una persona emocionalmente dependiente.
- Una persona económicamente dependiente.
- Tiene niños menores de 16 años.
- Antecedentes de enfermedad mental.
- Antecedentes de dependencia para alcohol y drogas.
- Poca capacidad de enfrentarse a los problemas.
- Frecuentes estallidos de cólera.
- Dificultad para cuidarse a si mismo.
- Problemas para conciliar el sueño.
- Frecuentes problemas somáticos.
- No es capaz de aceptar ayuda de otros.
- Presenta de forma concurrente una crisis en su vida.
- Conocía el riesgo de suicidio del paciente.
- Muerte de otro familiar cercano en los últimos tres meses.
- Episodio de pérdida en los últimos 3 meses (trabajo, divorcio, etc.).

mantener la confianza. Necesita saber que no se le abandonará y que cuenta siempre **como persona**, aunque se esté muriendo. Los médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, etc. constituyen tan solo, una parte del equipo que atiende del cuidado integral del paciente en la situación final. El alivio de los síntomas y el mantenimiento del apoyo psicosocial, ayudan a conseguir el objetivo de una muerte digna y prevenir, en lo posible, el proceso de duelo patológico en la familia. Resulta fundamental utilizar todos los recursos de la comunidad, siendo esencial la coordinación y comunicación fluida entre los distintos niveles asistenciales, en busca del objetivo común que es la atención integral del paciente agónico.

El papel del médico durante la fase final es difícil y exigente, pero es importante para el paciente, la familia y el buen funcionamiento del equipo, siendo gratificante si

alcanzamos el objetivo común marcado, morir dignamente, tras la coordinación y el esfuerzo de todos. Pero alcanzar este objetivo resulta mucho más fácil y asumible cuando la atención a la agonía no es una atención aislada, pero trascendente, en el devenir clínico; sino que constituye el proceso final de la atención continuada que comenzó en el momento del diagnóstico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferlay J, Bray F, Pisani P and Parkin DM. GLOBOCAN 2000: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, Version 1.0. IARC Cancer Base No. 5. Lyon, IARC Press, 2001. [En línea] URL disponible en: <http://www.dep.iarc.fr/globocan/globocan.html>.
2. INE. Movimiento Natural de la Población Española: Defunciones según la causa de

- muerte 2001. Madrid. INE. 2001. [En línea] URL disponible en: <http://www.ine.es.html>
3. Adams J. ABC of palliative care. The last 48 hours. *BMJ* 1997; 315:1600-1603.
 4. World Health Organization Regional Office for Europe. Palliative Cancer Care. La Haya. 2002.
 5. Pérez Cayuela P, Valentín V, Rosa J, Ausejo M y Corral C. Programa de Coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el Area XI - INSALUD. Madrid. 1992.
 6. Nelson KA, Walsh D, Behrens C. The dying cancer patient. *Semin Oncol* 2000; 27 (1); 84-9.
 7. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-4.
 8. Valentín V, Murillo M, Valentin M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*. 2004; 1: 155-64.
 9. Bueno Casas M y Mateos de la Calle. La comunicación con el paciente y la familia. En: Valentin Maganto V, editor. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Nova Sidonia. 2003; p. 829- 37.
 10. Sebastián J, Alonso C. El proceso de adaptación a la enfermedad e intervención psicológica. En: Valentin Maganto V, editor. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid. Nova Sidonia. 2003; p. 791- 801.
 11. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990; 6: 7-15.
 12. Ventafrida V, Ripamonti C, DeConno F. Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. *J Palliat Care* 1990; 6: 17-21.
 13. Valentín M, Murillo B, Azcoitia M, Ausejo Y, Carretero, Pérez Cayuela P. Control del dolor y prescripción de medicamentos en un programa de atención domiciliaria al paciente oncológico terminal. *Rev Oncol* 1999; 22 (1): 39-48.
 14. García Rodríguez ED. Cuidados en la situación de agonía. En: Valentin Maganto V, editor. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid. Nova Sidonia. 2003; pp 653-62.
 15. Twycross R. The terminal phase, in Doyle D, Hanks G, MacDonald N, editor. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford UK. Oxford University Press, 1998, p. 984.
 16. Roy DJ. Need they sleep before they die? *J Palliat Care* 1991; 6 (3): 3-4.
 17. Barbero Gutierrez J. Bioética y cuidados paliativos. En: Valentín Maganto V. Editor. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid. Nova Sidonia. 2003; p. 699-746.
 18. Porta J, Yila-Catala E, Estibalez A, Grimau I. Estudio multicentrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Paliat* 1999, 6 (4): 153-8.
 19. Pérez de Lucas N y Lopez Martínez de Piniillos JF. Opinión y utilización de la sedación terminal en el ámbito de la Atención Primaria. *Med Paliat* 2004. 11 (1); 6-11.
 20. Valentín V, Pérez Cayuela P, Ausejo M, Corral C y Azcoitia B. ¿Es posible una atención de calidad al POT desde la Atención Primaria? *Centro de Salud*. 1995; 12: 253-4.
 21. Smyth P, Bellamare D. Spirituality, pastoral and religión: The need for clear distinctions. *J Palliat Care* 1988; 4: 86-8.