

Reportaje

Terminalidad – cronicidad y Cuidados Paliativos

Dra. Luz Elena Navares

Datos tomados de las Guías de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)

La situación clínica de enfermedad terminal aparece tanto en pacientes con cáncer como en otros con enfermedades avanzadas no malignas. Desde hace algunos años se viene observando cómo pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas son admitidos en Unidades de Cuidados Paliativos; pero la realidad es que en estas unidades la inmensa mayoría de los pacientes que ingresan padecen cáncer. Ello se debe a que los cuidados paliativos no oncológicos presentan una serie de dificultades todavía no resueltas, que vienen producidas porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto, los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están definidos, faltan expertos en medicina paliativa, etc.

El origen de estas dificultades radica en una escasa evidencia científica acerca de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas, así como la falta de un método para detectar dichas necesidades y en una adecuada efectividad y aceptabilidad de los servicios médicos en la atención a estos pacientes.

Se observa cómo, en algunos países, la medicina paliativa presenta una visión más amplia que va, desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana. Incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y a pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del SNC, ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas.

Este estado de enfermedad terminal se pudiera ubicar entre la enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. La enfermedad incurable avanzada se refiere a una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo.

La enfermedad terminal es una enfermedad avanzada progresiva e irreversible, con múltiples, intensos y cambiantes síntomas: gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico; pérdida de la autonomía; muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

La situación de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, trastornos frecuentes

cognitivos y de la conciencia, dificultad para ingerir alimentos y relacionarse. Tiene un pronóstico de vida de horas o días.

En estas condiciones, los pacientes sufren de manera usual una gama de síntomas, entre ellos el dolor. Es derecho, de toda persona en estas condiciones, el alivio de los síntomas, por eso la importancia de ofrecer los cuidados paliativos según los principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar, el status social o la posibilidad de pagar esos servicios.

Dificultades en determinar la etapa terminal:

Algunas de las causas, que contribuyen con esta situación son:

- El pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto (insuficiencia renal, hepática, cardíaca, etc.);
- Los límites para actuar entre profesionales y servicios médicos no están definidos;
- La falta de expertos en medicina paliativa.

Las enfermedades no oncológicas evolucionan de forma más lenta e influyen en las decisiones de los médicos tratantes: renuncian generalmente con mayor dificultad al tratamiento específico de cada una de ellas.

Algunos de los problemas para los médicos, es que aún no hay un acuerdo sobre los criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia. Determinar la esperanza de vida en estos pacientes resulta especialmente *complicado* y el pronóstico es más difícil de establecer. Otro inconveniente es que las etapas finales de las enfermedades no oncológicas son asumidas generalmente por otras disciplinas, que generalmente no tienen conocimientos sobre los cuidados paliativos.

Factores pronósticos y criterios de terminalidad

En párrafos anteriores mencionamos la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia igual o menor a 6 meses en estos pacientes.

La documentación clínica de la progresión de la enfermedad se apoya con:

- Estudios diagnósticos que así lo determinan;
- Varias visitas a urgencias u hospitalizaciones en los últimos 5 meses;
- Numerosa demanda de asistencia en domicilio;
- Objetivación de un declive funcional reciente: Índice de Karnofsky < 50% (tabla); Dependencia del paciente al menos en 3 de las actividades de la vida diaria AVD (Ejemplo, vestirse, comer, ir al baño, caminar, etc.); pérdida de peso superior al 10% en los últimos 6 meses; disminución en sangre de la proteína albumina.

Actualmente los cuidados paliativos no oncológicos han establecido algunos criterios para determinar la fase terminal de algunas patologías. Algunas de estas enfermedades son: enfermedades neurodegenerativas, enfermedades cerebrovasculares, neumopatías o enfermedades pulmonares crónicas, cardiopatías, hepatopatías, insuficiencia renal crónica avanzada.

En demencias avanzadas o accidentes vasculares cerebrales (AVC)

- Edad > 70 años;
- Un deterioro alto según La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (Tabla);
- Deterioro cognitivo grave;
- Dependencia absoluta;
- Presencia de complicaciones;
- Disfagia (dificultad para pasar alimentos);
- Desnutrición;
- Úlceras de presión refractaria, difícil de sanar.

Enfermedad pulmonar avanzada

- Disnea (dificultad para respirar) incapacitante;
- Escasa o nula respuesta a broncodilatadores;
- Incremento de hospitalizaciones o visitas al domicilio por infecciones o insuficiencias respiratorias;
- Hipoxemia (disminución de la saturación de oxígeno);
- Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a la enfermedad pulmonar (cor-pulmonale);
- Pérdida progresiva del peso mayor del 10% de peso corporal en los 6 meses anteriores;
- Taquicardia (aumento de la frecuencia cardíaca) de reposo mayor a 100 lat./min.

Enfermedad hepática avanzada

- Insuficiencia hepática muy avanzada;
- Daño cerebral secundario a la insuficiencia hepática;
- Ascitis intensa (acumulación de líquido en el abdomen);
- Niveles altos de bilirrubina en sangre;
- Disminución de proteína en sangre;
- Trastornos en la coagulación;
- No existe posibilidad de trasplante hepático;
- Daño renal secundario al daño hepático.

Enfermedad renal avanzada

- Manifestaciones clínicas de uremia (niveles altos de urea en sangre) como confusión, náuseas-vómitos, prurito;
- Elevada disminución de la orina;
- Hiperkalemia (aumento del potasio en sangre) y que no responde a tratamiento;
- Pericarditis urémica (inflamación del pericardio secundario a la uremia);
- Síndrome hepatorenal: daño hepático secundario al problema renal;
- Sobrecarga de líquidos que no se puede tratar.

Insuficiencia cardiaca avanzada

- Dificultad para respirar en reposo;
- La fracción de la salida de sangre del corazón a las arterias disminuye considerablemente;
- Los síntomas de insuficiencia cardiaca no responden al tratamiento (diuréticos, vasodilatadores, etc.);
- Trastornos severos del ritmo del corazón.

Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, no debe ser motivo para que evitemos hablar del mismo con los enfermos y/o la familia: es necesario dar al paciente y la familia la oportunidad de proyectar una buena muerte, planificando adecuados cuidados al final de la vida.

Por todo esto, es importante entender que la experiencia obtenida de los cuidados paliativos en cáncer debe extenderse a todos los servidores de salud, y éstos a su vez aplicarlo a las personas con otras enfermedades crónicas progresivas incurables.

Con esto concluimos, que la medicina paliativa es universal en su aplicación en la etapa terminal de cualquier enfermedad, pero es importante establecer como objetivo primordial el desarrollar y utilizar instrumentos de pronóstico que nos ayuden a definir la situación de enfermedad terminal en estos enfermos.

Escala de Karnofsky (en porcentaje)

- | | |
|-----|--|
| 100 | Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad. |
| 90 | Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad. |
| 80 | Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad. |
| 70 | Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo. |
| 60 | Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo. |
| 50 | Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día. |

- 40 Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
- 30 Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
- 20 Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
- 10 Moribundo.
- 0 Fallecido.

La Evaluación Funcional (FAST)

- Fase 1 - adulto normal** No hay un declive funcional.
- Fase 2 - adulto viejo normal** Conciencia personal de algún declive funcional.
- Fase 3 - la enfermedad de Alzheimer temprana**
Deficiencias notables durante situaciones del trabajo muy exigentes.
- Fase 4 - el Alzheimer leve** La persona requiere ayuda durante las tareas complicadas tales como manejar las finanzas, planear una fiesta, etc.
- Fase 5 - el Alzheimer moderado** La persona requiere ayuda a escoger ropa apropiada.
- Fase 6 - el Alzheimer moderadamente severo**
La persona requiere ayuda a vestirse, bañarse, y usar el baño. También la persona experimenta la incontinencia.
- Fase 7 - el Alzheimer severo** La habilidad de hablar disminuye a aproximadamente media docena palabras inteligibles. Una pérdida progresiva de las habilidades de caminar, sentarse, sonreír, y apoyar la cabeza.