

ATENCIÓN HOSPITALARIA AL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

*Dr. Angel Julio Romero Cabrera **

*Dr. Alfredo Espinosa Roca***

*Dr. Orestes Fresneda Quintana****

*Dra. Maribel Misas Menéndez*****

Palabras clave: Enfermo terminal, Cuidados paliativos.

El objetivo principal de la *Atención Hospitalaria al paciente con enfermedad terminal* es brindar asistencia a estos pacientes en sus últimas semanas o días de vida que por determinadas condiciones no pueden mantenerse en su domicilio. El paciente presentará las características que definen la Situación de Últimos Días (SUD):

- Deterioro del estado físico y neurológico, con debilidad intensa, que lleva al encamamiento permanente, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuente y dificultades para la comunicación.
- Dificultad en la ingesta de alimentos y medicamentos por la debilidad o alteración del nivel de conciencia.
- Síntomas físicos y psicoemocionales variables e intensos, según las características de la enfermedad y control de síntomas previo.

Atributos de los Cuidados Terminales

Un aspecto importante del cuidado a enfermos terminales es focalizar en el manejo sintomático para pro-

*Especialista de II Grado en Medicina Interna. Profesor Auxiliar de Medicina Interna. Jefe de la Cátedra de Gerontogeriatría de la Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos. Jefe de la Unidad de Investigaciones. Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos.

** Especialista de II Grado en Medicina Interna. Profesor Asistente. Jefe del Programa de Atención al Adulto Mayor. Municipio Cienfuegos. Dirección Provincial de Salud.

***Especialista de I Grado en Gerontología y Geriatría. Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Jefe del Servicio de Geriatría. Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos.

****Especialista de II Grado en Medicina Intensiva. Profesor Instructor. Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Cienfuegos.

Correspondencia dirigida a: Dr Angel Julio Romero Cabrera. Hospital Universitario Clínico Quirúrgico "Dr. Gustavo Aldereguía Lima", Ave 5 de septiembre esq. 51A, Cienfuegos.55100

E - mail: jromero@gal.cfg.sld.cu

mover confort, dignidad y calidad de vida. El cuidado óptimo de un paciente moribundo requiere mucho más que el cuidado médico, y se centra más en un equipo multidisciplinario que puede contar con los siguientes componentes: médicos, enfermeros, cuidadores, asistentes, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, etc.

En el Cuadro 1 se reseñan los principales atributos inherentes a los cuidados a pacientes terminales.

Cuadro 1: Atributos de los Cuidados Terminales
<ul style="list-style-type: none"> • Afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural. • Proveen alivio del dolor y otros síntomas. • No intentan acelerar ni posponer la muerte. • Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado. • Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la adaptación de la familia, durante el periodo de enfermedad y posteriormente en el duelo. • Utilizan un abordaje en equipo para identificar las necesidades del paciente y su familia, incluyendo el soporte en duelo si estuviera indicado. • Incrementan la calidad de vida y pueden influenciar positivamente sobre el curso de la enfermedad. • Son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, junto con otros tratamientos que intentan prolongar la vida – tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para evaluar y tratar mejor las complicaciones clínicas.

Nunca dejará de insistirse en el papel fundamental que tiene la familia como pilar básico de la atención, como fuente proveedora de cariño, apoyo espiritual y confianza en aras de garantizar el máximo bienestar para el enfermo y de minimizar el componente subjetivo de algunos síntomas cardinales como el dolor.

Criterios de ingreso hospitalario

La muerte en el propio domicilio es generalmente más digna y se asocia habitualmente a un menor riesgo de agresión médica e instrumentación para el paciente moribundo y también a una mayor posibilidad de despedirse de este mundo con su familia en pleno, con sus amigos, con sus objetos personales, y en el mismo entorno en que se ha vivido.

Mas, desgraciadamente, esta forma ideal de morir no siempre es posible, y es necesario una cama hospitalaria, sobre todo si la familia claudica o el enfermo expresa explícitamente su voluntad de morir en el hospital.

En el Cuadro 2 brindamos algunos requisitos para considerar el ingreso de los pacientes terminales en una sala de cuidados paliativos hospitalarios que serían la contraposición de los necesarios para mantener estos mismos cuidados en el domicilio, tal y como se espera de lo dicho anteriormente.

Cuadro 2: Requisitos para considerar atención hospitalaria del enfermo terminal

1. Voluntad del enfermo
2. Personas solas, sin familia.
3. Entorno familiar incapaz de asumir los cuidados.
4. Claudicación familiar (Síndrome de burnout).
5. Comunicación negativa entre enfermo y familia.
6. Domicilio sin condiciones estructurales que faciliten la atención.
7. Problemas económicos importantes.
8. Poca capacidad técnica o motivación de los profesionales del área de atención primaria donde reside el paciente.
9. No existencia de facilidades para administrar medicamentos, oxígeno o curaciones en la zona de residencia.
10. Paciente que se agrava y entra en Situación de Últimos Días (SUD) en otra sala de los servicios clínicos del hospital.
11. Situaciones o complicaciones emergentes que requieren valoración de cuidados intensivos o quirúrgicos: infarto miocárdico agudo, hemorragia intensa a cualquier nivel, oclusión intestinal, etc.

Control de síntomas

El control de síntomas en el paciente terminal es la base en la que se sustentan los demás principios en cuidados terminales hospitalarios. Los objetivos del tratamiento sintomático van dirigidos no a curar, sino a aliviar, lo que tiene como complemento primordial el cuidar siempre. Para el control sintomático se recomiendan los siguientes consejos:

- Hacer una evaluación etiológica del síntoma:
 - ¿El síntoma es atribuible a la enfermedad?
 - ¿Es secundario al tratamiento recibido?
 - ¿No tiene relación con ellos?
- Valorar la necesidad o no de tratar (daño beneficio).
- Comenzar lo antes posible y dar seguimiento a la respuesta al tratamiento.
- Preferir tratamientos de posología fácil, si es posible vía oral.
- Evitar polimedicación para minimizar interacciones y efectos adversos de los fármacos.
- Eliminar fármacos innecesarios y no utilizar terapéuticas fútiles.

Los síntomas que más a menudo se presentan en los enfermos terminales se presentan en el Cuadro 3.

Cuadro 3: Síntomas más frecuentes en enfermos terminales.

Anorexia	Hemoptisis
Boca seca y dolorosa	Hipo
Calambres musculares	Hipercalemia
Compresión medular	Hipertensión endocraneana
Confusión mental	Insomnio
Depresión	Náuseas y vómitos
Disfagia	Prurito
Disnea	Síndrome de aplastamiento gástrico
Dolor	Tenesmo urinario
Estreñimiento	Tos
Fiebre tumoral	

Dentro de todos los síntomas el dolor es, sin dudas, el más estresante para el paciente y el cuidador pues produce sufrimiento no sólo físico sino también psicológico. Un uso adecuado y racional, por etapas de la medicación analgésica y sus adyuvantes es de esencial conocimiento por el personal del equipo de atención a enfermos terminales.

El abordaje terapéutico de los diferentes síntomas y complicaciones no difiere del considerado en la atención a estos pacientes en la APS.

Cuidados de enfermería

La filosofía de los cuidados terminales se basa en “cuidar y aliviar, más que curar”, por lo que el papel del personal de enfermería es muy importante para garantizar las siguientes acciones:

- Valoración diestra del estado físico, psicológico, social y ambiental del enfermo.
- Garantizar necesidades básicas: hidratación, nutrición y confort.
- Alimentación por sonda o parenteral cuando se requiera.
- Mantener funciones vitales.
- Comunicación tranquilizadora.
- Tratamiento adecuado del dolor.
- Prevención y tratamiento de las úlceras por presión.
- Aumentar calidad de vida.
- Proporcionar terapia intravenosa.
- Cambios de vendaje.
- Cuidados de ostomía.
- Cuidados respiratorios, incluyendo alivio de la disnea.
- Apoyo práctico al paciente, familiares y amigos.
- Cuidados postmortem y asistencia al duelo.

Atención psicológica

Desde el punto de vista psicológico es fundamental la contención del paciente y su medio para tolerar la situación terminal con un mínimo de daño psicosocial, para que pueda volcar toda la capacidad de vida pese a su enfermedad. El apoyo emocional y espiritual es vital, tanto para el paciente como para la familia, de cara a afrontar las tensiones de la enfermedad crítica y, en los casos apropiados, la muerte. Otras modalidades de apoyo incluyen la modificación del entorno del paciente de acuerdo con sus deseos y preferencias, como ponerle música, proporcionarle una iluminación tenue y leerle.

Los pacientes terminales y sus familiares esperan tres cosas de las personas que los cuidan a medida que la muerte se hace más inminente: disposición para escuchar, compañía hasta el desenlace y atención experimentada.

Para cuidar en forma eficaz a estos pacientes e identificar con exactitud sus necesidades, el primer paso es escuchar, lo que significa no sólo oír palabras, significa atención íntegra e ininterrumpida y estar abiertos a manifestaciones no verbales. El escuchar no sólo permite identificar necesidades, sino que es terapéutico per se, la buena voluntad para escuchar al enfermo y la voluntad de entenderlo es un buen antídoto contra la inherente soledad de morir.

El paciente moribundo requiere de la ayuda de una persona reposada, sensata, confiable que apoya y comprende lo que ocurre y tiene la fuerza y el valor de estar ahí, con él, con la esperanza de que habrá un final para su dolor.

El tener piedad con el moribundo es asistirlo en su morir y su muerte, es procurarse la posibilidad de morir con dignidad, con su sufrimiento aliviado y en el máximo ejercicio posible de sus potencialidades.

Aspectos éticos

El ABC de la actuación del equipo médico y de enfermería se basa en el cumplimiento de los derechos humanos para una muerte digna (Cuadro 4).

Cuadro 4: Derechos para una muerte digna.	
1.	Derecho a que no se deje solo ante la muerte.
2.	Derecho a recibir cuidados apropiados.
3.	Derecho a rehusar tratamientos extraordinarios que prolonguen artificialmente la vida
4.	Derecho a ser aliviado de su dolor.
5.	Derecho a conservar la conciencia ante la proximidad de la muerte.
6.	Derecho a conocer la cercanía de su muerte.
7.	Derecho a vivir su muerte según sus convicciones o creencias religiosas.

Cuando no es posible curar y el médico, enfermo y su familia afrontan juntos este momento nace el fruto de una nueva relación terapéutica. Es una relación de ayuda para cuidar y consolar donde se da y se recibe, se han de recuperar los gestos suaves y respetuosos, la escucha, el silencio compartido. Así devolvemos al enfermo a su condición primera de ser humano.

Después de la muerte

La labor del equipo de atención no termina con la muerte del enfermo. Primero – y uno de los aspectos más escabrosos - es la petición de autorización de necropsia a los familiares y aquí la práctica demuestra que pueden haber diversas respuestas y reacciones, desde los que la piden hasta los que se niegan rotundamente aunque se les ilustre sobre la importancia de la misma. Las mayores dificultades las hemos encontrados en familiares que aducen cumplir la voluntad expresa del enfermo, cuestiones ético religiosas y, paradójicamente con familiares que trabajan en Salud Pública. Una buena táctica es ir explicando y preparando a la familia sobre este tema antes de que ocurra el deceso ya que cuando existe buena comunicación y los familiares están conformes con el trato recibido aparecen menos negativas a la necropsia.

El equipo debe también viabilizar los trámites correspondientes y orientar a los familiares, que al llegar la hora funesta, están perturbados y desorientados (certificado de defunción, traslado del cadáver, funeraria, etc.).

Por último, hay que atender al duelo de la familia. Tras la muerte, hay que explicar en un ambiente tranquilo y sin prisas las causas del fallecimiento. Hay que tranquilizar asegurando que el paciente no ha sufrido al morir y que se hizo todo lo que había que hacer para asegurar una muerte tranquila. Visitar a la familia algunos días después para brindar apoyo.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Bayés R, Limonero JT, Buendía B, Burón E, Enríquez N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Med Pal* 1999; 6(4): 140-143.
- Benítez Rosario MA. Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos. *Med Clin (Barc)* 2003; 121(8): 297-8.
- Cámara González L. Plan de cuidados al paciente geriátrico terminal hospitalizado. *Gerokomos* 2002; 13(2): 75.
- Espinosa Roca AA, Espinosa Brito AD. El enfermo terminal y los cuidados paliativos. *Conceptos y Manual de orientación*. Cienfuegos: Hospital Universitario "Dr. Gustavo Aldereguía Lima". 2002: 1-38.
- Gloth M. Palliative care. *Clinical Geriatrics* 2001. URL disponible en : <http://www.mmhc.com/cg/previous.shtml>.

- Lamelo F. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guías Clínicas 2001; 1(41). URL disponible en <http://www.fisterra.com>.
- Morrison RS, Meier DE. Palliative care. N Engl J Med 2004; 350(25): 2582-90.
- Pascual S, Martín ML, Fernando Álvarez J. , De Burgos JL. Cuidados paliativos en GERIATRÍA I. Geriatrianet.com 2000; 2(1). URL disponible en <http://www.geriatrianet.com>. [Revisado 10-3-04].
- Ramón Bayés J, Limonero T, Romero E, Arranz P. Qué puede ayudarnos a morir en paz?. Med Clin (Barc) 2000; 115: 579-582.
- Redondo Rodón B, Chacón Roger M, Grau Abalo J, Nicot Verdecia L. Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. Rev. Cubana Med Gen Integr 2002; 18 (1):22-23.
- Romero AJ, Nieto R. Marco teórico de los cuidados terminales en el paciente geriátrico. Geriátrika 2004; 20(5): 198-205.



“Encontrar un nombre para nuestra publicación no fue tarea fácil, no por la falta de nombres o hechos, pero sentimos al final de nuestra búsqueda que el nombre de FINLAY simbolizaba, junto al pensamiento médico más avanzado, las esperanzas que Fidel y la Revolución habían puesto en nosotros, al dignificar con su nombre el Destacamento Médico al cual pertenecemos”

Tomado de: EDITORIAL *. Alumno Pedro Orduñez García.
Rev. Finlay 1 (1):3, enero 1987.
* Primer número de la Revista

“ Formar al Médico de la Familia y al especialista de Medicina General Integral es un formidable reto al entusiasmo, conocimiento, dedicación y capacidad docente de la actual generación de profesionales de la salud”

Tomado de: EDITORIAL. Autor: Dr. Juan J. Apolinaire Pennini
Rev. Finlay 5 (1):3-12 , 1991