

Dirección

Vilma Tripodoro

República del Líbano 550, Lanús, (1824) Buenos Aires

Teléfono 4249-3842

E-mail vilmatripodoro@hotmail.com

Cuidados paliativos. El final de la vida en pacientes respiratorios crónicos

Autor Dra. Vilma Tripodoro

Médica (UNLP) Especialista en Medicina Interna.

Curso Avanzado de Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador. Pallium Latinoamérica y Oxford International Centre for Palliative Care.

Médica de Pallium Latinoamérica, Programa de Cuidados Paliativos del Hospital de Malta.

Coordinadora de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA).

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta el día en que mueras”.

Dra. Cicely Saunders, fundadora del Movimiento Hospice, 1967¹.

Palabras clave > cuidados paliativos, final de la vida, opioides, EPOC.

En años recientes se han establecido equipos de Cuidados Paliativos en un número creciente de hospitales en el país y en todo el mundo, fundamentalmente para responder a las necesidades de los pacientes oncológicos. En Argentina, una de cada seis muertes obedece a enfermedad neoplásica. Estimativamente una de cada tres personas en el mundo occidental desarrollará cáncer en algún momento de su vida.

Los principios de los cuidados paliativos son aplicables al cuidado de personas que padecen otras enfermedades progresivas y limitantes de la vida – incluyendo enfermedades respiratorias crónicas, EPOC, SIDA, enfermedades neurodegenerativas, fibrosis quística, y cualquier otra patología en etapa avanzada, progresiva y terminal.

De acuerdo con el Nuevo Consenso Argentino de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)² la evolución de la tasa de mortalidad en nuestro país por esta enfermedad desde 1980 a 1998 fue la siguiente: 27,16 por 100000 en 1980, evidenciando un aumento de 113 % en 18 años, con predominio del sexo masculino pero con un preocupante y sostenido ascenso en el sexo femenino (154%).

La expectativa de vida creciente desde el diagnóstico hasta la muerte por cáncer y enfermeda-

des crónicas no-malignas argumentan la incorporación de los principios de los cuidados paliativos desde una fase más temprana, una fase en la cual los tratamientos curativos son todavía necesarios. La provisión de tratamiento activo y medidas de consuelo y preparación de la muerte en paralelo se ha llamado «modelo mixto» del cuidado del fin de la vida.³

Según datos estadísticos aproximadamente el 10% de las personas van a morir súbitamente, mientras que el 90% restante lo hará por una enfermedad prolongada. Los pacientes con EPOC severo tienen una pobre calidad de vida y expectativa de vida limitada. En estos pacientes el término **cuidados respiratorios** tiene más de un significado, se refiere a un cuidado activo dentro de la neumonología clínica y a un cuidado diferente: la medicina paliativa.

El EPOC es el trastorno respiratorio más común en el Reino Unido⁴. En 1999, el número de personas que murieron de EPOC era igual al número que murió de cáncer de pulmón⁵. Los pacientes que conocen la alta morbilidad de esta enfermedad tienen un gran impacto emocional, y socioeconómico. Estos pacientes, a diferencia de los que padecen cáncer de pulmón, van de crisis en crisis, requiere muchas internaciones, y muy

probablemente mueran en el hospital después de una reagudización. Estudios realizados en el Reino Unido sugieren que los pacientes con EPOC al final de vida tienen necesidades físicas, y psicosociales al menos tan importantes como los pacientes con cáncer de pulmón.^{6,7}

Según el Nuevo Consenso Argentino los enfermos con EPOC en estadios II, III y IV (moderado, grave y muy grave) internados por exacerbaciones ocasionan un alto costo y presentan un pronóstico vital más comprometido. Se ha medido un cifra esperable **de mortalidad al año superior al 40%**.

Según el GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease)⁸ la mortalidad de pacientes hospitalizados debido a una exacerbación es de aproximadamente el 10% y los resultados a largo plazo son pobres. La mortalidad aumenta 40% por año y es aún mayor (más de 59%) en pacientes mayores de 65 años. Según los expertos uno de los objetivos primordiales en el futuro es la prevención primaria focalizada en combatir el hábito de fumar en especial en la juventud.

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

Pueden ser definidos como el *cuidado activo y total de pacientes con enfermedades que limitan la vida* - incluyendo a su grupo familiar - a partir de un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad no responde a terapéuticas curativas o que permitan prolongar la vida⁹

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de modo tal de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final.

La figura 1 muestra los tres componentes esenciales de los Cuidados Paliativos, unidos ellos por el “pegamento” de la comunicación exitosa.

Como expresión alternativa de cuidados paliativos suele utilizarse el término “*soporte clínico*”. Esta expresión originalmente se refería a medidas para combatir los efectos adversos de la tera-



Figura 1: Componentes esenciales del Cuidado Paliativo

péutica antineoplásica, tales como anemia, neutropenia, etc. Hoy su uso es más amplio e incluye rehabilitación y apoyo psicosocial, por ello, el soporte clínico abarca los mismos componentes que los cuidados paliativos. Sin embargo, para muchos el cuidado paliativo es sinónimo de cuidados en la fase de enfermedad avanzada e incurable, mientras que el soporte clínico se extiende y aplica más ampliamente (figura 2). Los cuidados paliativos se extienden, si es necesario, al soporte durante el duelo.

Los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades:

- Están centrados en el *paciente* más que en la enfermedad
- *Hay aceptación de la muerte* pero también incremento de la calidad de vida
- *El paciente, la familia y el equipo* conforman una sociedad.
- Están centrados en la “sanación”, más que en la curación. Este concepto involucra un proce-

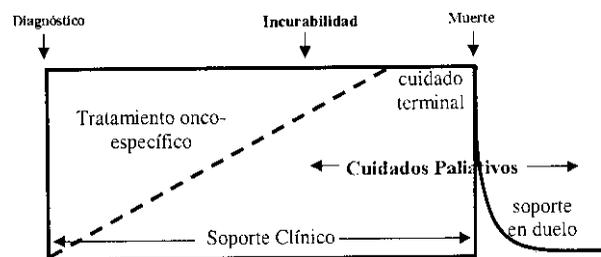


Figura 2: Intervenciones terapéuticas en Cuidados Paliativos

so por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual.¹⁰

Consideraciones éticas:

“Curar a veces, aliviar con frecuencia, consolar siempre” (W. Osler)

La ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. Los médicos tenemos la doble responsabilidad de *preservar la vida* y de *aliviar el sufrimiento*. En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia. Existen cuatro principios éticos fundamentales:¹¹

- Respetar la autonomía del paciente
- Beneficencia (hacer el bien)
- No maleficencia (no dañar)
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

Todos ellos son aplicables al respeto por la vida, por la dignidad de la persona y a la aceptación de la finitud de la condición humana con la inevitabilidad de la muerte, teniendo en cuenta que:

- El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo

- Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al muriente
- Las necesidades individuales deben estar balanceadas con las de la sociedad.

El modelo de atención que propone la medicina paliativa representa un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Esta disciplina presenta un modelo de salud que podríamos denominar *humanista*, es decir un *ethos* profesional basado en un profundo respeto por la persona, por lo que ella es y por su dignidad.

Un equipo multiprofesional de Cuidados Paliativos debe atender la calidad de vida y las decisiones concernientes al final de la vida de estos pacientes. Los médicos y otros profesionales deben buscar hacer lo mejor por el paciente y su familia. Según Latimer, «hacer lo mejor» incluye respetar la autonomía, ayudar al paciente y la familia a poner metas en el tratamiento, y proporcionar el control de síntomas, continuando con el cuidado y acompañamiento en todo el curso de la enfermedad.

El *cuidado total* incluye aspectos físicos, emocionales y espirituales y es sensible a valores culturales¹¹. El control de síntomas en situaciones de crisis, así como la cesación y no-iniciación de tratamientos, tiene como metas el alivio del paciente. Se trata de una filosofía de cuidado que reconoce el valor inherente del paciente como ser humano y su singularidad como individuo. (Figura 3).

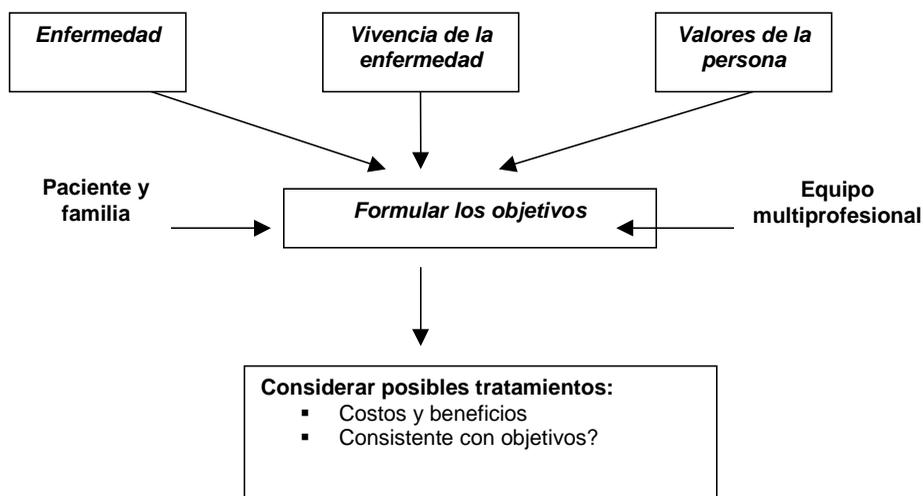


Figura 3: Toma de decisiones en el final de la vida¹⁰

¿Se puede optimizar el cuidado en el final de la vida del paciente respiratorio crónico?³

Las estadísticas aportadas por el Centro Nacional de Estadísticas de Enfermedades (EEUU) en 1996 dicen que sólo el 7,3 % de los pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos tienen un diagnóstico primario de enfermedad respiratoria comparado con el 58,3 % con diagnóstico de enfermedad maligna. Una encuesta similar de Medicare (EEUU) de 1990 con pacientes incluidos en estos programas, revela que el 80,2 % padecen cáncer mientras que sólo el 3,1 % tienen EPOC. La administración de cuidados paliativos no sorprende en pacientes oncológicos pero la falta de estos en pacientes con enfermedad respiratoria avanzada sí sorprende en tanto que en **Estados Unidos el EPOC es la cuarta causa de muerte.**

No obstante esto, el GOLD no considera en sus recomendaciones terapéuticas los cuidados paliativos a pesar de que enfatiza sobre la calidad de vida y habla claramente de progresión de la enfermedad hasta la muerte. En ese sentido cabe preguntar por qué el Nuevo Consenso Argentino de EPOC² avanza en las recomendaciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas hasta llegar a la ventilación mecánica como el máximo de intervención y tampoco contempla qué pasa con los pacientes que no van a poder superar la gravedad de la enfermedad y tienen grandes posibilidades de morir. ¿Cómo se prepara a estos pacientes y sus familias para aceptar la inevitabilidad de la muerte, para optimizar su calidad de vida y de muerte, y para respetar su autonomía en relación a procedimientos terapéuticos invasivos?

El control de síntomas penosos es uno de los pilares de la Medicina Paliativa. Basados en los criterios del GOLD el 37 % de los pacientes están en el estadio 0, el 5 % en el estadio I, el 46 % en el estadio II y el 12 % en el III. Los síntomas predominantes en los enfermos son tos (84 %), disnea (70 %), y expectoración (45 %), con una duración media de los síntomas de 12 meses (rango 1-240 meses).¹²

La utilización de opioides es habitual para el tratamiento de la disnea en la medicina paliativa. En un reciente metanálisis sobre 18 artículos que estudian la administración de morfina por vía oral, parenteral o nebulizada, se incluyeron 14 referidos a EPOC, 1 a Enfermedad Pulmonar Intersticial, 1 a Insuficiencia Cardíaca Congestiva y 2 al Cáncer.

Esta revisión encontró un marcado efecto positivo estadísticamente significativo con el uso de morfina por vía oral o parenteral para el tratamiento de la disnea. Por el contrario los hallazgos en relación con la morfina nebulizada no fueron mejores que con la solución fisiológica por la misma vía.¹³ La profundización de estos estudios, también en pacientes no oncológicos, así como la formación profesional continua permitirá proveer el cuidado total que estos pacientes necesitan en el final de la vida.

¿Cuándo incluir un paciente con enfermedad pulmonar crónica en un programa de cuidados paliativos ?

La Health Care Financing Administration (HCFA) propone una guía de referencia para enfermedades respiratorias crónicas (Tabla 1). Sin embargo, estas pautas pueden ser de limitado beneficio para enviar a estos pacientes a cuidados

Tabla 1: Criterios de enfermedad terminal respiratoria (Intermediary Hospice Medical Policy Manual)¹⁴

Los pacientes serán considerados en estado terminal de enfermedad pulmonar (expectativa de vida < 6 meses) si reúnen los siguientes criterios: Los criterios 1, 2 y 3 obligatorios y el 4 y 5 apoyarán la documentación.

- 1.- **Enfermedad pulmonar crónica severa** documentada por:
 - a- *Disnea de reposo incapacitante. Sin respuesta a broncodilatadores(BD) resultado de la disminución de la capacidad funcional(permanencia en la cama o sentado, fatiga y tos). La documentación por FEV1<30% del valor predictivo después de BD, es una evidencia objetiva de disnea incapacitante aunque no es necesario obtenerlo.*
 - b- *Progresión de enfermedad terminal con hospitalización o incremento de visitas a servicios de emergencia o visitas médicas domiciliarias. La caída del FEV1 en >40ml/año es una medida objetiva de la progresión de la enfermedad aunque no es necesario obtenerla.*
- 2.- **Hipoxemia en reposo** respirando aire, evidenciada por PaO₂ < 55mm Hg o Saturación de O₂ < 88 % con O₂ o hipercapnia con PaCO₂ > 50 mm Hg . Estos valores pueden ser tomados de los últimos tres meses de registros hospitalarios.
- 3.- **insuficiencia cardíaca derecha o Cor Pulmonar** (no secundario a falla cardíaca izquierda o valvulopatía)
- 4.- **Progresiva pérdida de peso** de >10% del peso corporal en los últimos 6 meses
- 5.- **Taquicardia de reposo** >100 /minuto

paliativos^{14,15} y se abre un campo de discusión sobre cómo consensuar parámetros predictivos de muerte para los últimos seis meses de vida.

Por tal motivo, siguiendo el sentido común para identificar pacientes con enfermedad respiratoria avanzada pueden ser incorporados en programas de cuidados paliativos:

- aquellos que aún recibiendo los tratamientos adecuados y óptimos disponibles presentan progresión de la enfermedad pulmonar crónica y pueden morir a causa de una exacerbación (bronquitis, neumonía).
- los pacientes que esperan beneficiarse con tratamientos paliativos específicos debido a síntomas que les provocan sufrimiento o severa limitación del *performance status*.
- quienes entienden que la muerte está próxima y no quieren sufrir incesantemente.

El final de la vida: toma de decisiones

El proceso de toma de decisiones en el final de la vida requiere fundamentos sólidos que atiendan a las diferentes dimensiones de la persona enferma, su grupo de referencia y el equipo tratante.

Volviendo a Latimer⁹, dentro el marco teórico propuesto por la Sociedad Canadiense de Medicina, se establecen tres ejes específicos que deben ser considerados en ese proceso:

- El eje de la enfermedad
- El eje de los síntomas y las vivencias
- El eje de la persona y los valores (eje moral)

La calidad de vida del paciente y las decisiones en el final de la vida son los desafíos en este contexto. De acuerdo con esta propuesta, será necesario atender a las características de la *enfermedad de base* (diagnóstico, probables complicaciones) pero el énfasis, en la fase terminal, estará puesto en los *síntomas y vivencias* (enojo, miedos, dolor, sufrimiento, insomnio, disnea, obstáculos en la comunicación) y en el reconocimiento de los *valores y creencias* de esa persona, sus expectativas y deseos. Será necesario también identificar, comprender y responder las vivencias y expectativas de los familiares. Este *"cuidado activo y total"* requiere, para su implementación más apropiada, un trabajo en equipo.

Lain Entralgo resaltaba, hace ya cuatro décadas, la importancia de la terapéutica *sintomática*

(él refería tres criterios terapéuticos fundamentales y complementarios: etiológico, patogénico y sintomático). Más avanzada y refractaria es la enfermedad a tratamientos "específicos", más necesidad hay de implementar las medidas sintomáticas y de confort apropiadamente.

Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, debemos comprender el significado de "éxito terapéutico". Se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo. En definitiva, no se limita a una pregunta sobre "tratar o no tratar", sino sobre cuál es el tratamiento más apropiado para indicar a un paciente, en base a su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos, y las circunstancias personales y sociales del enfermo; ej.: un paciente muriente, postrado en su lecho, con el dolor controlado y sin otros síntomas, no requerirá transfusión de sangre o hemoderivados pese a que la cifra de hemoglobina sea inferior a lo normal. La corrección del nivel sérico de hemoglobina o de la presión arterial de oxígeno son efectos que adquieren su justificación solamente en el contexto del beneficio concreto que signifique su corrección para los intereses del paciente. Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significara una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado al beneficio esperado.

La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía. Llega un momento, en tiempo distinto para cada paciente, cuando los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes.

En una cultura medicalizada, tenemos el riesgo permanente de la "medicalización de la muerte", entendida ésta en el sentido peyorativo de perseguir objetivos irrealistas que implican anteponer la tecnología en desmedro de la persona humana. Paradójicamente, los médicos tenemos el desafío de "mortificar la medicina": reconocer los límites, incorporar la dimensión del sufrimiento en su sentido amplio, reconocer la espiritualidad del ser humano (más allá del credo religioso individual). Este desafío incluye la adquisición, actualización y apropiada aplicación de conocimientos y habilidades en Cuidados Paliativos.^{16, 17}

Agradecimiento

A todos los que me permitieron acompañarlos en el final de sus vidas.

Referencias Bibliográficas

1. Saunders C. The management of terminal disease 1978. Edward Arnold, London.
2. Gene RJ, Giugno ER, Abate EH y col. Nuevo Consenso Argentino de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. *Medicina* (Buenos Aires) 2003; 63: 419 - 446.
3. Glare PA, Virik K. Can we do better in end-of-life care? The mixed management model and palliative care. *Med J Aust.* 2001;175: 534 - 6.
4. Morgan S. Supportive and palliative care for patients with COPD *Nurs Times.* 2003; 99: 46-7.
5. Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:1000-6.
6. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55: 979-81.
7. Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med* 2001;15: 287-95.
8. GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) NHLBI/WHO WORKSHOP REPORT NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH National Heart, Lung, and Blood Institute 2001.
9. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical report series 804. Geneva: WHO. 1990
10. Kearney M. A place of Healing Working with Suffering in living and dying. Oxford University Press, 2000.
11. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics. New York. Oxford University Press, 1983 (2nd Edition).
12. Latimer J. Ethical care at the end of life. *Canadian Medical Association Journal* 1998; 158: 1741-7.
13. Kornmann O, Beeh KM, Beier J, Geis UP, Ksoll M, Buhl R. Global Initiative for Obstructive Lung Disease. Newly diagnosed chronic obstructive pulmonary disease. Clinical features and distribution of the novel stages of the Global Initiative for Obstructive Lung Disease. *Respiration* 2003;70: 67-75.
14. Jennings AL, Davies AN, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. *Thorax* 2002; 57: 939-944.
15. Abraham JL, Hansen-Flaschen J. Hospice Care for Patients With Advanced Lung Disease. *Chest* 2002; 121: 220 - 229.
16. Acevedo RA. End of life care goals of care. *CHEST-CME Today* 2002; 1, 25 - 32.
17. De Simone G, Tripodoro VA. Fundamentos de control de síntomas y cuidados paliativos. Buenos Aires, 2003 (en imprenta).
18. Tripodoro VA, Klein M. Internación domiciliaria en geriatría. *Avances en Medicina* 2001 Sociedad Argentina de Medicina. Editores: Cámara MI y col. Buenos Aires 2001.