

ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL.

2DA. PARTE

Dra. Fabienne Mederos Victores



Sufrimiento

Es una realidad que la sociedad del bienestar trata de rechazar y ocultar. En la vida hay dos clases de sufrimiento: uno que es inevitable y que hay que aprender a llevar, y otro que es evitable y está en nuestra mano impedir que se produzca. “El sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona como compleja entidad social y psicológica.” El sufrimiento es subjetivo. Es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo caracterizado por la percepción de amenaza de la integridad personal y por el sentimiento de impotencia ante recursos escasos o agotados. También puede definirse como dolor moral, dolor del alma. Se relaciona con el daño, la pérdida y las expectativas negativas que en los distintos avatares de la vida se pueden originar. Una persona sufre cuando percibe una amenaza para su existencia y carece de recursos para afrontarla. Enfrentarse con la propia muerte es el paradigma del sufrimiento. Es necesario descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Es llamativo que algo que todo ser humano tiene que padecer no se enseñe a conocerlo, prevenirlo, tratarlo, soportarlo y a encontrar su sentido. El sufrimiento sin sentido es insoportable y el

sufrimiento evitable es intolerable. El sufrimiento es una urgencia médica y necesita atención inmediata. Ignorar su presencia y tratar la situación sólo técnicamente se convierte en una nueva fuente de sufrimiento añadida. (3)

Cuidados paliativos. Tratamiento de los síntomas en la enfermedad terminal

Técnicas no farmacológicas para aliviar el dolor

El personal de salud puede enseñar al paciente y su familia muchas actividades que ayuden a reducir el dolor. Estas intervenciones son muy efectivas cuando el dolor es leve, pero también pueden utilizarse como adyuvantes de la terapia farmacológica cuando el dolor es moderado. Hace falta investigación para apoyar muchos de estos mecanismos o intervenciones psicosociales, aunque casi siempre son meritorios y justifican un período de prueba.

Intervenciones mecánicas: Estimulación cutánea, Contacto terapéutico, Presión, Masaje, Calor y frío, TENS.

Intervenciones conductuales: Relajación, Distracción, Imaginación dirigida y visualización, Música, Humor, Oración, Educación, Terapia lúdica, Bioretroalimentación, Hipnosis.

Intervenciones mecánicas no invasivas:

Estimulación cutánea: Consiste en cualquier actividad que estimule la piel con el propósito de aliviar el dolor, por ejemplo el masaje.

Calor y frío: Como la aplicación de calor o frío es tan común y debido a que se ha utilizado durante tanto tiempo, el personal de salud puede subestimar su importancia en el control del dolor. El calor proporciona comodidad y relajación, mientras que el frío produce adormecimiento y disminuye el dolor ocasionado por sustancias (como la bradiquinina, el potasio y el ácido láctico). Tanto el calor como el frío disminuyen el dolor y los espasmos musculares. La decisión depende de los efectos fisiológicos desea-

dos. Los factores importantes que el personal de salud debe recordar al utilizar la terapia de calor o frío son la edad del paciente, la historia clínica, el estado de la piel y las molestias que experimenta. Algunos enfermos se benefician de la aplicación alterna de calor y frío. Sin embargo, si el paciente no tolera este tipo de terapia, debe discontinuarse.

Electroestimulación nerviosa transcutánea (TENS): Este procedimiento consiste en un dispositivo de bolsillo que funciona con baterías y mediante electrodos, suministra una corriente eléctrica continua y leve a la piel. Por lo general, los electrodos se colocan en la zona donde el paciente siente dolor o alrededor de ella. Las unidades de TENS tienen varios botones para que el paciente pueda ajustar la intensidad, la frecuencia y la amplitud de pulso (duración) para lograr una sensación calmante y placentera.

Intervenciones conductuales: tienen como objetivo enfocar la mente de la persona en algo diferente a la sensación dolorosa. Son efectivas porque ayudan a disminuir la ansiedad, dependen de las preferencias de los pacientes y solo dan resultados si el paciente cree en ellas.

Relajación: Consiste en verse relativamente libre de ansiedad y tensión muscular. Algunos ejemplos incluyen la distracción, la respiración rítmica, la visualización de imágenes apacibles, el entorno tranquilo y la repetición.

Distracción: Consiste en centrar la mente en estímulos diferentes a la sensación de dolor. A menudo se lleva a cabo sin que el paciente se de cuenta de que es una forma de analgesia y que el objetivo es reducir la sensación dolorosa. Ayuda a alterar la capacidad

del paciente para tolerar el dolor.

Imaginación dirigida y visualización: Consiste en imaginar o visualizar situaciones placenteras para mantener la mente ocupada y reducir el dolor. El foco de atención puede ser una persona cercana, un lugar favorito, un suceso pasado agradable o cualquier cosa que proporcione placer al pensar en ella. Algunos ejemplos incluyen vaciar bolsas de arena, exhalar el dolor y pensar en bolas de energía con poder curativo.

Música: La música de casetes, discos compactos o en vivo, sirve para desviar el pensamiento de la sensación de dolor. Es necesario explorar los gustos del paciente para seleccionar la música apropiada.

Sentido del humor: La risa sirve para distraer a los pacientes. El humor, además de brindar entretenimiento inmediato, puede proporcionar un alivio prolongado del dolor hasta por dos horas. Estimule el uso del humor porque las personas que padecen dolor continuo tienen muy poco de qué reírse.

Oración: La oración ayuda a la persona a comunicarse con un ser superior. Es obvio que es necesario explorar las creencias religiosas del paciente.

Terapia de juego: Los juguetes y los juegos son especialmente útiles en los niños, aunque también lo son en los adultos. El juego consiste en hacer que la persona participe física y mentalmente en una actividad que le entretenga. Los muñecos sirven para desviar la atención de los niños del dolor. Para los adultos, un juego de mesa puede surtir el mismo efecto.

Bioretroalimentación: Consiste en la capacidad de alterar las funciones corporales (como frecuencia cardíaca, presión arterial y relajación muscular) mediante el enfoque mental intencional, lo que requiere la habilidad de un profesional entrenado en esta técnica.

Hipnosis: Consiste en utilizar la psicoterapia para alterar los componentes afectivo y sensorial del dolor, modificando así la percep-

ción del dolor que tiene el paciente. La hipnosis se ha usado para disminuir el estrés; sin embargo, hacen falta estudios sobre su efectividad en el control del dolor.

Técnicas invasivas

Bloqueo neural: consiste en inyectar un anestésico dentro de un nervio o cerca de él, para bloquear las vías de conducción.

Procedimientos neuroquirúrgicos: consisten en interrumpir las vías que conducen el dolor mediante cirugías o sustancias químicas.

Acupuntura: Consiste en insertar agujas en diversos lugares del cuerpo para aliviar el dolor (2)

El control de los síntomas en la etapa terminal se rige por una serie de principios:

- La presencia de un médico o equipo médico de referencia que coordine los cuidados del paciente;
- La valoración de los síntomas antes de iniciar el tratamiento, teniendo en cuenta que cualquier molestia puede ser multifactorial en su origen;
- La información al paciente de los motivos de sus molestias y la explicación sobre posibilidades terapéuticas, buscando, por otro lado, la involucración y participación de la familia en los cuidados; y
- La instauración de medidas farmacológicas, muchas veces con carácter profiláctico, con supervisión médica continuada en su administración, y, también, de medidas no farmacológicas.

Con frecuencia, la ayuda prestada a un paciente y a su familia para sentirse lo más cómodo posible en la experiencia de la muerte es más importante que limitarse al puro acto médico rutinario o a la corrección de las anomalías fisiológicas asintomáticas. Por tanto, es necesario prevenir o evitar los síntomas responsables del estrés de la forma más eficaz que exista. También es muy importante evitar el sufrimiento, la percepción global de la angustia debida a factores que sumados disminuyen la calidad de vida (p. ej., el dolor, el deterioro

físico, los trastornos psicológicos, los problemas sociales, familiares, financieros y espirituales).

La gente difiere en lo que considera más importante, especialmente cuando se enfrentan a la muerte. Algunas personas buscan el recogimiento: compartir el tiempo con sus amigos y familiares y expresarles su amor, dejando atados los cabos sueltos. A veces, el momento y la forma de la muerte permiten cerrar este capítulo de forma satisfactoria. Otras personas son incapaces de aceptar la muerte y evitan poner un punto final. Para algunos la vida se debe prolongar incluso a costa del dolor, un cuadro de confusión evidente o una dificultad respiratoria grave. Para otros, la calidad de vida es el objetivo principal: preferirán medidas poco cruentas que permitan soportar al paciente el sufrimiento y la lucha. Las preferencias de los pacientes son de extrema importancia en la programación de los cuidados. Un paciente que teme más a la demencia que a la muerte debe ser tratado de forma diferente a aquel que se aferra a cualquier instante de vida, independientemente de su calidad. Para asegurar que los deseos del paciente se llevan a cabo cuando ellos ya no son capaces de dirigir sus propios cuidados es muy importante conocer las leyes locales y las normas institucionales relativas a los deseos en vida, el papel desempeñado por los abogados y los procedimientos de reanimación y hospitalización. El tratamiento de apoyo debe ser el único objetivo realista para el paciente agonizante. El tratamiento médico de los síntomas más perturbadores debe evitar un sufrimiento innecesario al paciente y a sus familiares y permitir que compartan instantes muy valiosos. Por estas razones, decir que las medidas que se adoptan frente a un paciente ya no son curativas sino de sostén, o que pasan de ser un tratamiento a instituir cuidados paliativos es una simplificación excesiva de una decisión muy compleja. Algunas veces el tratamiento intervencionista es el adecuado. El

paciente agonizante se puede beneficiar de tratamientos curativos, preventivos o rehabilitadores de la misma manera que una persona no cercana a la muerte lo puede hacer del control de los síntomas y del consejo psicológico. La sintomatología en esta etapa avanzada es muy dominante y se manifiesta de forma muy diversa, según el tipo y localización del tumor primario y la extensión de la enfermedad metastásica (tabla 1). Dentro de esta fase terminal hay que diferenciar, por sus peculiares características, la fase agónica, referida a los últimos días de vida del paciente, generalmente las últimas 48 h, en la que la actitud terapéutica se orienta sólo a garantizar una “muerte digna”. En esta situación, el paciente está en cama, muy postrado, aquejando gran astenia, somnoliento y, con frecuencia, confuso, inquieto y agitado, con dolor casi siempre, con ruido laríngeo estertoroso en la respiración y orinado o aquejando intenso dolor hipogástrico por retención urinaria que, en ocasiones, es la causa de una agitación inexplicable. En la etapa terminal-paliativa, la prioridad en los cuidados es el mantenimiento de una adecuada calidad de vida, en la que hay que rechazar los intentos de prolongación de la supervivencia si fuera a costa de una toxicidad medicamentosa, y donde todavía es posible la aplicación de medidas de apoyo para el mantenimiento de las constantes vitales, así como de una buena hidratación e, incluso, alimentación artificial.

Tratamiento sintomático.

El sufrimiento físico y mental es habitual en las enfermedades terminales. Los pacientes suelen temer que su sufrimiento se prolongue y no lo puedan controlar. El alivio de su dolencia permite al paciente vivir de forma tan completa como sea posible y centrarse en el único problema presente, que es cómo enfrentarse a la muerte. El control de los síntomas está basado en la etiología. Por ejemplo, los vómitos debidos a la hipercal-

cemia se tratan de forma diferente que los producidos por una presión intracraneal elevada. Sin embargo, el diagnóstico etiológico de un síntoma depende de lo costosa y útil que sea una prueba. A veces es mejor un tratamiento inespecífico o un ensayo secuencial de un tratamiento. Debido a que un síntoma puede tener su origen en varias causas y puede responder de forma diferente al tratamiento mientras se deteriora el estado del paciente, el tratamiento se debe monitorizar muy estrechamente y reevaluar de forma repetida. Se debe evitar tanto la sobredosificación como lo contrario, en especial cuando la necesidad del fármaco varía debido a la evolución de la enfermedad. Cuando la esperanza de vida es corta, la gravedad de los síntomas suele dictar el tratamiento inicial. A veces, el temor de que un síntoma empeore puede ser más angustioso que el propio síntoma, de manera que lo que el paciente necesita es saber que existe un tratamiento eficaz. En otras ocasiones, el síntoma es tan grave y las alternativas diagnósticas tan inespecíficas, que está indicada la supresión inmediata de los síntomas. Para el paciente moribundo suelen ser mejores las medidas que no le incomoden, incluyendo los ensayos empíricos de tratamiento breves, que un diagnóstico exhaustivo.

Intervención psicológica:

Depresión.-La mayoría de los pacientes terminales experimentan algunos síntomas depresivos. Algunos pacientes se hacen reproches sobre su vida, mientras que otros pueden estar preocupados por cuestiones legales, sociales o económicas. El uso del apoyo psicológico y la recomendación al paciente de que exprese sus preocupaciones y sentimientos es el mejor método y el más sencillo. Ayudar al paciente y a la familia a resolver cualquier asunto pendiente puede reducir la ansiedad. Un asistente social, un médico, una enfermera o un sacerdote eficientes pueden ayudar a resolver los conflictos que separan

al paciente de los miembros de la familia. Se deben probar los anti-depresivos en los pacientes con una depresión clínica persistente.

Estrés.- La proximidad de la muerte es más preocupante cuando no es un suceso inesperado o cuando los conflictos interpersonales impiden que el paciente y sus familiares compartan los últimos momentos. Estos conflictos pueden producir un sentimiento de culpabilidad o una incapacidad para consolarse entre los familiares y puede producir angustia en el paciente. El paciente puede tener una imagen corporal alterada y una pérdida de autoestima, miedo al abandono o separación, ansiedad y sentimientos de desesperanza. El familiar que cuida de un paciente terminal en el domicilio puede sufrir tensión física y emocional. Por lo general, la manera más adecuada de tratar el estrés en pacientes y familiares es con compasión, información, consejo e incluso psicoterapia breve. Los sedantes se deben emplear con precaución y durante períodos cortos. Cuando fallece la esposa, el cónyuge puede verse agobiado por la necesidad de tomar decisiones sobre cuestiones legales o financieras o sobre el cuidado del hogar. Cuando se trata de una pareja de ancianos, la muerte de uno de los cónyuges puede producir un deterioro cognitivo en el superviviente que hasta entonces había sido compensado por la esposa ahora ausente. La tensión es mayor si no existe apoyo de los amigos o de los miembros de la familia. Los médicos deben identificar estas situaciones de alto riesgo, de manera que puedan movilizar los recursos necesarios para prevenir trastornos o sufrimientos innecesarios. El tratamiento efectivo del paciente agónico suele precisar un trabajo en equipo, porque ningún profesional sanitario puede ofrecer una disponibilidad de 24 h y es necesaria la participación de profesionales de diferentes disciplinas para solventar la situación. El tratamiento paliativo o los equipos de hospicio se anticipan a los problemas po-

tenciales y se preparan de manera adecuada, como para obtener material u opiáceos en caso de urgencia. Con la amenaza de muerte, una persona experimentada puede tranquilizar a la familia y puede evitar una llamada innecesaria a los servicios de urgencias médicas. Los pacientes agonizantes suelen tener necesidades espirituales que se deben detectar, conocer y solucionar. No todo el personal es capaz de tratar con pacientes en fase final, pero algunos lo encuentran reconfortante. Las enfermeras que trabajan en un hospicio no parecen presentar el mismo grado de fatiga laboral que las que trabajan en servicios como oncología o la UCI. No obstante, los miembros de la plantilla pueden implicarse tanto con el paciente o la familia como para sufrir con ellos. Esta implicación, generadora de tensión, se puede aliviar creando un ambiente de trabajo alentador o un grupo de apoyo a la plantilla que se reúna periódicamente para compartir la responsabilidad con los pacientes terminales y sus familias. Los médicos y otros profesionales que trabajan en ambientes menos propicios pueden necesitar la formación de grupos de apoyo similares y la búsqueda de fuentes de orientación.

Duelo.- El duelo es un proceso normal que suele iniciarse ante una muerte anticipada. Para el paciente suele comenzar con rechazo causado por miedo a la pérdida de control, separación, sufrimiento, un futuro incierto y pérdida de sí mismo. El personal puede ayudar al paciente a aceptar su pronóstico escuchando sus necesidades, ayudándole a comprender que puede mantener el control, explicándole cómo va a evolucionar la enfermedad y cómo se producirá la muerte y asegurándole que los síntomas físicos se van a poder controlar. También la familia puede necesitar apoyo para manifestar su pesar. Cualquier miembro del equipo sanitario que conozca al paciente y a su familia puede ayudarlos durante este proceso y dirigirlos hacia los servicios profesionales que sean necesarios.

Los médicos y otros profesionales necesitan desarrollar protocolos que aseguren el seguimiento de los miembros de la familia afectada.

Conclusiones

El paciente terminal requiere mucho cariño. En esta etapa de la vida, donde el sufrimiento y la angustia forman parte de la existencia humana, es importante acompañarlo y de ser posible, manifestarle que su dolor es también nuestro. Los cuidados paliativos deben alcanzar la magnitud requerida para poder aliviar al paciente en su sufrimiento.

No se necesita de equipos especiales, ni de tratados de Medicina, solo es necesario conocer a la persona y a sus familiares, asistirles en la desesperación y el dolor; aliviar los síntomas que puedan aparecer y sobre todas las cosas, quererlos y manifestarles nuestro amor, con una caricia, un beso o un rato de conversación.

Del personal de salud depende que los pacientes en estas condiciones, sientan la cercanía y la preocupación.

Debemos luchar por la incorporación de los sentimientos en las asignaturas de los estudiantes de Medicina. No podemos ir por la vida, pensando que los conocimientos teóricos bastan para ser un médico o una enfermera brillantes, sí eso es importante, pero si no le añadimos una gota de amor a lo que realizamos diariamente, en vano serán nuestros esfuerzos.

Tratemos a nuestros semejantes, en el último momento de su vida, como quisiéramos que nos trataran, en situaciones similares. ■

Bibliografía

Christiane Jomain: Morir en la ternura vivir el último instante, Madrid, 1987. p´ 23-24.

Otto Shirley E: Enfermería oncológica. Vol. 3, Barcelona, Ediciones Harcourt/Océano. Unidad IV. Capítulo 29.

Farreras Rozman: Medicina Interna, 14ª Edición. Sección 8 Oncología Médica. Ediciones Harcourt/Océano.