



**Universidad del Sureste
Escuela de Medicina**

“ARTÍCULOS CONTROL DE SÍNTOMAS”

Docente: Dra. Ana Laura Domínguez Silva

Materia: Medicina paliativa

Grado: 6° Grupo: "B"

Alumna: Romina Coronado Arguello

Comitán, Chiapas, 13-Marzo-2020



ARTÍCULO ORIGINAL

Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico



Celina Castañeda de la Lanza^{a,*}, Gabriel J. O'Shea C.^a,
Marco Antonio Narváez Tamayo^b, Javier Lozano Herrera^a,
Guillermina Castañeda Peña^a y Juan José Castañeda de la Lanza^c

^a Comisión Nacional de Protección Social en Salud, México DF, México

^b Hospital Obrero Caja Nacional de Salud, La Paz, Bolivia

^c Unidad de Alta Especialidad, Centro Médico de Occidente, IMSS, Guadalajara, Jalisco, México

Recibido el 28 de abril de 2015; aceptado el 20 de mayo de 2015

Disponible en Internet el 2 de octubre de 2015

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Calidad de vida;
Control de síntomas;
CAUSES

Resumen La calidad de vida constituye un concepto multidimensional y evaluar al paciente representa un reto debido a la necesidad de mostrar su carácter multifacético.

Medir la calidad de vida con un solo instrumento refleja la calidad de vida global y esto se considera adecuado para pacientes en entornos paliativos debido a sus condiciones generales, además de que es sumamente útil para el seguimiento. Se recomienda la aplicación de instrumentos validados, sencillos y fáciles de interpretar por el paciente y por el propio equipo de profesionales sanitarios. Las evaluaciones individualizadas reflejan mejor los dominios relevantes de la calidad de vida de cada paciente y los cambios que puede experimentar en las enfermedades crónicas o potencialmente mortales. Esta es una experiencia individual y así se debe considerar.

Cuando el paciente no pueda realizar la autoevaluación, se sugiere que el cuidador principal informe acerca de los síntomas, la función y el desempeño.

© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Palliative care;
Quality of life;
Symptom control;
CAUSES

Quality of life and symptom control in the cancer patient

Abstract Quality of life is a multidimensional concept, and assessing the patient represents a challenge due to the need to demonstrate its multi-faceted nature.

Measuring quality of life with a single tool reflects quality of life at a global scale, and this is considered appropriate for patients in palliative settings, due to their general status, as well

* Autor para correspondencia: Gustavo E. Campa 54, 2 Piso Col. Guadalupe Inn, México, D.F. C.P. 01020.
Correo electrónico: cecasta@hotmail.com (C. Castañeda de la Lanza).

as being very useful for monitoring purposes. It is recommended to use validated tools that are simple and easy to interpret for the patient and the medical team.

Individualised assessments reflect more adequately relevant quality of life domains of each patient and possible changes that may occur in chronic or potentially fatal diseases. This is an individual experience and must be regarded accordingly.

When the patient is unable perform the self-assessment, it is suggested that the primary caregiver should provide information on the patient's symptoms, function and performance.

© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En términos generales, cuando hablamos de la calidad de vida de un paciente, podemos englobar este concepto como la diferencia entre la expectativa y su realidad; es decir, cuanto más grande sea la diferencia entre estos, más demeritada se verá su calidad de vida.

Elaborar un concepto de lo que conforma la calidad de vida ha sido un tema con implicaciones económicas, políticas, sociales, filosóficas, psicológicas y médicas.

A través de los años este concepto ha cambiado; para los filósofos, Platón y Aristóteles, la felicidad equivalía a tener calidad de vida. Para Aristóteles, felicidad significa vivir y tener éxito pero él también mencionó que las personas tienden a valorar lo que pierden, de modo que fue uno de los primeros pensadores que relacionó la calidad de vida con la diferencia entre la experiencia vital de una persona y sus expectativas^{1,2}.

El concepto de calidad de vida ha evolucionado. La Organización Mundial de la Salud³ (OMS) define la salud, como «no solamente la ausencia de enfermedad, sino la presencia de bienestar físico, mental y social». También ha definido la calidad de vida como «la percepción por parte de una persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores», enfatizando la multidimensionalidad. Se reconocen seis dominios principales que reflejan el concepto: El bienestar físico, psicológico, material y social, el entorno y el nivel de independencia⁴ (fig. 1). Otros dominios específicos se refieren o se dirigen a determinadas poblaciones o personas que viven en situación vulnerable y/o aquellas que padecen enfermedades crónicas.

Calidad de Vida

Las actividades de la persona en la vida real (realidad) fluctúan, al igual que sus expectativas. Cuanto mayor es la diferencia entre ellas, menor es la CDV. Hay tres formas posibles de mejorar la CDV mediante la reducción de la diferencia entre expectativas y realidad: aumentar el nivel de la realidad manteniendo iguales las expectativas (A), disminuir el nivel de expectativas manteniendo igual la realidad (B) o cambiar tanto las expectativas (reducción) como la realidad (aumento) (C) (fig. 2).



Figura 1 Seis dominios principales y dos adicionales sobre calidad de vida aplicables a la medicina paliativa según la definición de la Organización Mundial de la Salud. Adaptada de: World Health Organization^{3,6}.

Concepto y valoración

El estado y su organización, entre otras de sus funciones, tiene la de procurar salud a su sociedad. Esto significa hacer posible el acceso de la población a los servicios médicos sin importar su condición laboral. Es por ello que la Comisión

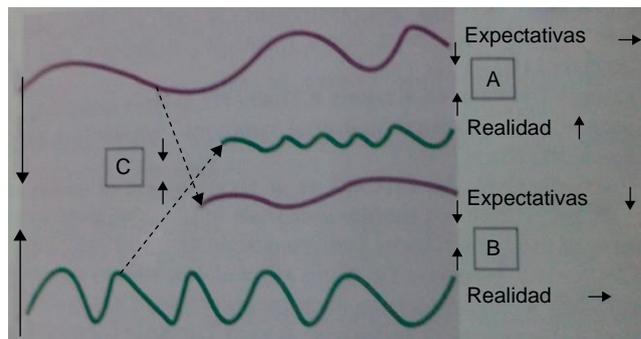


Figura 2 Teoría de la diferencia (gap) para la calidad de vida (CDV).

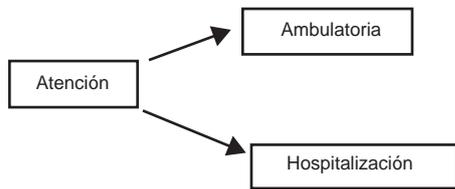


Figura 3 Propuesta de la Comisión de Protección Social en Salud para control sintomático a partir del CAUSES 2014⁵.

Nacional de Protección Social en Salud afilia al sector no cubierto para procurarle atención médica⁵ (fig. 3).

La afiliación de dicha población ha logrado que familias o personas puedan evitar ese gasto que se destinaba directamente a la procuración de salud y que ahora lo puedan dirigir a otras áreas de consumo⁵ (fig. 4).

Quizá la parte más interesante para aquellos involucrados en la salud viene a ser la revolución médica, donde la salud se convierte en un objetivo fundamental y un bien de consumo. Por ello, la ciencia y la tecnología se volcaron en campañas mercadológicas donde la salud, la belleza, el bienestar y la juventud constituyen la imagen ideal, cotizada como artículo de venta para las posiciones de trabajo más rentables.

Esto supone que una persona con estas características es más productiva, dando como resultado el binomio estar bien para trabajar y trabajar para adquirir los medios para estar bien.

El concepto de calidad de vida no nace precisamente de un sistema sanitario; nace en el medio sociolaboral donde era catalogado como un índice de rendimiento, lo que quiere decir que si no se podía aumentar la producción, sí era posible aumentar la calidad del producto. Es así como se traslada el término a la medicina sin perder la relación costo-beneficio que involucra⁶.

Esto en la clínica implica la incorporación del concepto y, por lo tanto, ahora es posible justificar o rechazar un tratamiento tomando en cuenta su costo y su beneficio.

También podemos plantearnos algunas preguntas: ¿Qué es calidad de vida? ¿Se puede comprar? ¿Quién tiene buena o mala calidad de vida?⁶

Nos podemos cuestionar si es cierto que las campañas de publicidad nos pueden asegurar una mejor calidad de vida a través de la oferta por radio o televisión de cualquier cosa: un ventilador, un colchón, una bebida.

Siempre que pedimos a alguien que nos defina el concepto nos encontramos con respuestas vagas e indecisas y es posible observar que, aunque se ha convertido en un término usado con fines publicitarios, rara vez se puede precisar el concepto.

En este sentido, tomaremos como referencia la felicidad y la sensación de bienestar, términos a los que se alude para referir la calidad de vida. De estos, la felicidad es un sentimiento, por lo tanto es subjetivo, y el bienestar es básicamente objetivo, de modo que podemos decir que el término calidad de vida es objetivo, subjetivo o relativo. En otras palabras, diríamos que integra dos aspectos: «sensación y percepción»⁷.

La calidad de vida es un concepto dual que integra aspectos subjetivos y objetivos. Partiremos de ello para decir que la evaluación de la calidad de vida la realizaremos cualitativa y cuantitativamente, puesto que así se puede evaluar la calidad del sentimiento de felicidad y medir cuantitativamente la sensación de bienestar⁸.

Existen parámetros que integran la calidad de vida y abarcan las diferentes esferas del ser humano: religioso, espiritual, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral y físico. La evaluación de calidad de vida se expresa en forma de índices globales o multidimensionales⁹.

Cuando elegimos una escala para evaluar la calidad de vida debemos buscar que esta cumpla con varios requisitos. La escala debe ser³:



Figura 4 Afiliación a Seguro Popular. Bibliografía Comisión Nacional de Protección Social en Salud, CAUSES 2014.

- Válida: que el instrumento esté probado y arroje resultados reales.
- Factible: su uso debe ser accesible y debe producir buenos resultados.
- Reproducible: que produzca resultados idénticos en circunstancias idénticas en cualquier población.
- Sensible y específica: capaz de detectar pequeñas variaciones y que siempre que esto ocurra la metodología lo detecte.
- Correlacionable: esto significa que cuando se valore con otra metodología para el mismo objetivo debe arrojar resultados idénticos.

Existen diferentes tipos de instrumentos para medir la calidad de vida. Los que se utilizan en entornos de cuidados paliativos pueden clasificarse en dos grupos: los que están diseñados específicamente para la medicina paliativa y aquellos que se han adaptado de poblaciones generales o de enfermos de cáncer. Cabe recordar que el concepto de cuidados paliativos surge en los pacientes con cáncer y que es a partir de ahí la inclusión posterior de los padecimientos no transmisibles y del envejecimiento como grupos tributarios de este tipo de atención.

Los principales instrumentos son:

1. Genéricos. El cuestionario MOS SF-36¹⁰ fue uno de los primeros instrumentos desarrollados para la población general. Evalúa 8 dominios de la calidad de vida:
 - Funcionamiento físico y bienestar.
 - Limitaciones funcionales debido a problemas físicos.
 - Dolor corporal.
 - Función social y bienestar.
 - Salud mental.
 - Limitaciones funcionales debidas a problemas emocionales.
 - Vitalidad, energía o fatiga.
 - Salud general.
2. Instrumentos específicos de cada enfermedad: EORTC^{11,12} QLQ-C30 es un cuestionario específico de la enfermedad y autocumplimentado que mide el impacto de la enfermedad y del tratamiento sobre la salud física, los síntomas psicológicos y el funcionamiento social en los pacientes con cáncer.
3. Instrumentos diseñados para medicina paliativa: el Índice de Calidad de Vida en Residencias de Enfermos Terminales¹³ (*Hospice Quality of Life Index*) es un instrumento de medida multidimensional y autocumplimentado; integra dominios físico, funcional, psicológico, social, espiritual y económico.

La calidad de vida en el paciente oncológico y con enfermedades crónico-degenerativas en fase avanzada es para la medicina y los cuidados paliativos la parte central de su atención. Pero a pesar de los avances logrados en el diagnóstico y tratamiento de todos los tipos de cáncer en las últimas dos décadas, solo una pequeña proporción (menos del 50%) de los pacientes oncológicos son curados¹⁴.

Una proporción muy alta de estas curaciones ocurre en pacientes con etapas clínicas tempranas que reciben tratamientos basados en cirugía o radioterapia y solo una fracción muy baja es curada con quimioterapia u otros agentes como

los modificadores de la respuesta biológica. Desafortunadamente, a pesar de que muchas veces se pueden lograr buenas paliaciones o incrementar el intervalo libre de enfermedad, los pacientes inevitablemente sufrirán los efectos tóxicos y las secuelas de las terapéuticas suministradas.

Lograr una mejora en la calidad de vida en la enfermedad oncológica, crónica o debilitante, es una prioridad en los cuidados paliativos. Son necesarias evaluaciones sistemáticas y frecuentes a fin de facilitar la detección de necesidades y problemas del paciente, además de que contribuyen a facilitar la comunicación y permiten que la monitorización de los cambios y respuestas a los tratamientos sean identificados rápidamente. Estas enfermedades afectan y repercuten en la mayoría de los sistemas del organismo y el dolor es uno de los múltiples síntomas que el paciente experimenta y que deteriora su percepción acerca de su calidad de vida; el dolor es sin duda el principal motivo de consulta en nuestro medio¹⁵.

Es importante considerar que la expresión de los síntomas cambia dependiendo del órgano o sistema afectado. De este modo, a nivel neurológico se presentan desórdenes que constituyen una verdadera urgencia como la agitación psicomotriz, convulsiones, delirio; a nivel respiratorio, se observa disnea y estridor por mencionar algunos; los síntomas gastrointestinales incluyen obstrucción intestinal maligna, náusea, emesis, estreñimiento, anorexia y disfagia, en el sistema circulatorio se observan hemorragias y linfedema, en el aparato genitourinario, dolor, sangrado y retención aguda de orina, en el aparato locomotor, limitación para la función y/o movilización y en la piel, pérdida de la continuidad e infecciones o presencia de heridas y estomas^{15,16}.

Los síntomas en ocasiones son devastadores para el paciente y su familia, de tal manera que nuestros esfuerzos serán dirigidos al control sintomático dependiendo del aparato o sistema involucrado. Siempre que sea posible se debe dirigir el tratamiento a la causa *pero nunca olvidar que el manejo sintomático para disminuir el sufrimiento es el objetivo de nuestra intervención*¹⁷.

Debemos considerar dos aspectos fundamentales:

1. La preservación de las funciones globales que contribuyen a proteger la calidad de vida.
2. El control sintomático efectivo y eficiente, al estar proporcionando el cuidado paliativo a nuestros pacientes contribuye a mejorar¹⁸:
 - a. Funciones físicas.
 - b. Funciones ocupacionales.
 - c. Estado psicológico.
 - d. Interacción social.
 - e. Sensaciones somáticas.

Estas definiciones nos llevan a pensar en «*primun non nocere*», puesto que uno de los objetivos de la medicina moderna debe ser el abatimiento de la morbimortalidad asociada a las terapéuticas.

Es esencial para los pacientes con neoplasias malignas avanzadas recibir cuidados paliativos adecuados, ya sea en el hospital, en su hogar o en otras instituciones. Deben tener derecho a recibir un alivio adecuado del dolor, aunque en ocasiones, por la falta de conocimiento del tema, esta acción no es llevada a cabo. Además de conocer los

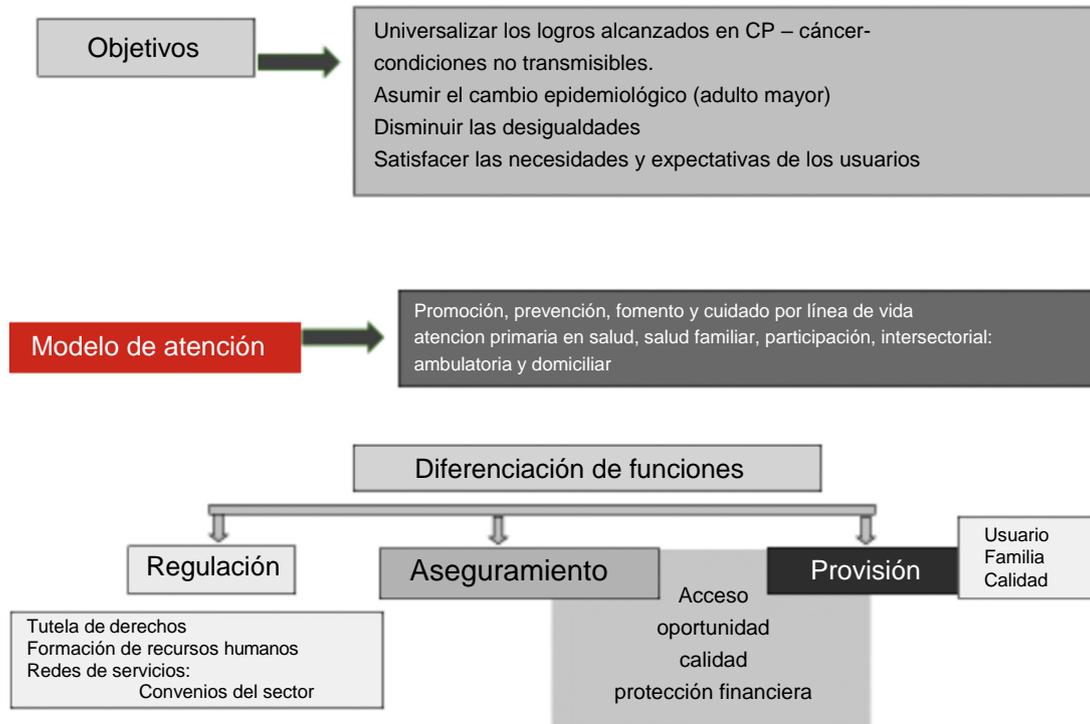


Figura 5 Estrategia para universalizar el control sintomático para la población afiliada al Sistema de Protección Social en Salud a partir del CAUSES 2014. Fuente: Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), Dirección de Gestión de Servicios de Salud (DGGSS), Comisión Nacional de Protección Social en Salud.

métodos para controlar el dolor, debemos saber acerca de los antieméticos, sedantes, laxantes, etc. a fin de mejorar la calidad de vida en el paciente terminal.

Cuidados de sostén en el paciente oncológico⁵

Emil Freireich introdujo el concepto de la quinta «modalidad» de tratamiento del cáncer, en lo que ahora se denomina cuidado de sostén en el paciente oncológico. Este campo de los cuidados paliativos tiene por objeto prevenir y tratar todas las complicaciones que se pudieran presentar en el paciente como resultado de su enfermedad o de la terapéutica. Comprende las siguientes áreas:

1. Prevención de la infección.
2. Terapéutica en infectología.
3. Soporte transfusional y tratamiento de la anemia.
4. Nutrición.
5. Accesos y equipos de infusión intravenosa.
6. Tratamiento de los efectos de la quimioterapia.
7. Tratamiento de las anomalías metabólicas.
8. Uso de antieméticos.
9. Control del dolor.
10. Manejo de síndromes paraneoplásicos.
11. Cuidado de la calidad de vida.
12. Psicooncología.
13. Manejo del paciente terminal.
14. Mucositis oral.
15. Tratamiento del dolor asociado al cáncer. Una vez que el mecanismo del dolor es determinado, se debe iniciar el tratamiento.

Desde su puesta en operación en 2004 hasta el cierre del 2013, el Sistema Nacional de Protección Social en Salud ha alcanzado los siguientes objetivos:

- Crecimiento de la afiliación de más de 10 veces.
- Incremento en la cartera de servicios de más de 3 veces y de medicamentos por más de 4 veces.

Dentro de los conglomerados de atención de este catálogo (CAUSES), catálogo universal de servicios de salud, se tiene garantizada la atención ambulatoria y la etapa de hospitalización con una descripción que permite la atención de este tipo de pacientes en situación paliativa o terminal por lo que haremos referencia a los conglomerados de (fig. 5):

Atención ambulatoria

Contempla la consulta de medicina general o familiar y la especialidad. A este grupo corresponden 110 intervenciones que permiten el establecimiento del diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de enfermedades infecciosas y crónicas. Se debe garantizar la atención integral y multidisciplinaria del paciente.

Atención hospitalaria

En este conglomerado se incluyen 49 intervenciones que concretan las patologías que requieren de estancia hospitalaria y del manejo multidisciplinario por médicos especialistas indispensable para su control y estabilización. Como consecuencia de la atención médica o quirúrgica del

problema, incluye la necesidad de servicios de terapia intensiva.

En el Catálogo Universal de los Servicios de Salud contamos con 285 intervenciones y la 88 se destinó al control de síntomas; en consecuencia, es la que atenderá a los pacientes en situación paliativa que requieran del cuidado continuo, activo y total de su sintomatología. La intervención N.º 88 es denominada «atención por algunos signos, síntomas y otros factores que influyen en el estado de salud»⁵.

Además, en la mayoría de las intervenciones disponibles en CAUSES (56%) se puede realizar un abordaje de cuidados paliativos, lo que significa:

Control de síntomas, incluyendo dolor y que la intervención sea diagnosticada por el cuadro clínico.

También se prevé la necesidad de los pacientes de un control efectivo del dolor con la inclusión de opioides potentes para los afiliados a este seguro, incorporando diferentes fármacos con potencia analgésica y versatilidad en sus vías de administración.

Dentro de los 634 medicamentos se encuentran los *opioides* lo cual faculta al médico para prescribirlos en casos de patologías dolorosas que ameritan la utilización de este grupo de fármacos.

1. Morfina solución inyectable 2.5 mg/2.5 ml caja con 5 ampollas.
2. Buprenorfina 20 mg parches caja con 4 parches uso transdérmico.
3. Buprenorfina 30 mg parches caja con 4 parches uso transdérmico.
4. Buprenorfina tableta sublingual 0.2 mg con 10 y 20 tabletas.
5. Nalbufina solución inyectable 10 mg/1 ml caja con 3 ampollas y con 5 ampollas.
6. Tramadol solución inyectable 100 mg caja con 5 ampollas.
7. Tramadol-paracetamol tabletas (37.5 mg tramadol 325 mg paracetamol) caja con 20 tabletas.
8. Dextropropoxifeno cápsula o comprimido 65 mg caja con 20 tabletas.

La Comisión Nacional de Protección Social en Salud dentro de sus funciones tiene la de proporcionar protección financiera, vigilar la tutela de derechos y la portabilidad a sus afiliados. Además, propone esta estrategia para mejorar y/o conservar la calidad de vida de los pacientes en situación vulnerable y que necesitan de un cuidado y control sintomático cercano, empático, eficaz y eficiente.

Conclusiones

Es importante tener en cuenta las posibilidades reales y potenciales del paciente acerca de su enfermedad, para que nuestra actividad vaya encaminada a fortalecer su concepto de calidad de vida, a tener claro el balance calidad vs. cantidad.

Evitemos tratamientos costosos o que probablemente introduzcan nuevas causas de dolor, prolongación del sufrimiento, abandono social y familiar, dando esto como

resultado una pérdida mayor en la calidad de vida del paciente.

El personal sanitario debe tener presentes estos conceptos e identificar las áreas de oportunidad, ir hacia la mejora continua y tener claro que lo que se busca es el beneficio integral del paciente y su familia, favoreciendo las medidas de bienestar y comodidad en su entorno familiar, social y económico.

El catálogo universal de los servicios de salud (CAUSES) debe ser conocido por el personal sanitario para que sea utilizado optimizando los recursos de la intervención destinada al control sintomático, y el manejo del anexo 1 debe ser adecuado y responder de manera efectiva a las necesidades de analgesia y control de síntomas.

El compromiso está vigente para llevar a los afiliados y al personal sanitario los recursos que permitan incidir en la mejora de la calidad de vida.

El reto estriba en que el personal sanitario haga suyo el concepto del control sintomático, atienda la necesidad de los pacientes y sus familias y procure ejercer un control efectivo y cercano.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Plato Cornfort FM, editor. *The Republic of Plato*. New York: Oxford University Press; 1972. p. 139--43.
2. Aristotle Ross WD, editor. *Ethica Nicomachea*. Oxford, UK: Clarendon Press; 1925, 1095a-1096-b.
3. World Health Organization. *World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization*. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403--9.
4. Sirgy MJ, Michalos AC, Ferris AL, et al. *The quality-of-life (QOL) research movement: Past, present, and future*. *Soc Indicators Res*. 2006;76:343--466.
5. Seguro Popular Catalogo Universal de Servicios de Salud/CAUSES. Marzo 2014 (véase intervención 88 CAUSES/MARZO 2014).
6. O'Boyle CA, Waldron D. *Quality of life issues in palliative medicine*. *J. Neurol*. 1997;244 suppl4:S18--25.
7. Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Conference, New York, June 19-22, 1946; signed on July 22, 1946 by the representatives of states and entered into force on April 7, 1948. *Official Records of the World Health Organization*; n (2). Geneva, World Health Organization, 1948, p100).
8. Higginson IJ, Carr AJ. *Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting*. *BMJ*. 2001;322:1297--300.
9. McMillan SC, Small BJ. *Symptom distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care*. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29:1421--8.
10. Ware JE Jr, Sherbourne CD. *The MOS 36-item short-form health survey (SF 36) I. Conceptual framework and item selection*. *Med Care*. 1992;30:473--83.
11. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergam B, et al. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. *J Nat Can Inst*. 1993;85:365--76.
12. Bruley DK. *Beyond reliability and validity: Analysis of selected quality-of-life instruments for use in palliative care*. *J Palliative Med*. 1999;2:299--309.

13. Feld R. Supportive care in patients with cancer: quality of life and ethical issues. *Curr Opin Oncol.* 1990;2:924--8.
14. Aaronson and Beckman eds. *The quality of life of cancer patients.* Raven Pres 1987.
15. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, editor. *Quality of life assessments in clinical trials.* New York: Raven Press; 1990. p. 11--24.
16. Schipper H, Clinch J, Mc Murray A, Lewitt M. Measuring the quality of life of cancer patients. *The functional living index-cancer.* Development and validation. *J Clin Oncol.* 1984;2: 472--83.
17. Priestman T, Baum M. Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet.* 1976;1:899--901.
18. Goldhirsch A, Gelber RD, Simes RJ, Glasziou P, Coates AS. Costs and benefits of adjuvant therapy in breast cancer: a quality-adjusted survival analysis. *JCO.* 1989;7:36--44.

Resumen

El concepto de calidad de vida no nace precisamente de un sistema sanitario; nace en el medio sociolaboral donde era catalogado como un índice de rendimiento, lo que quiere decir que si no se podía aumentar la producción, sí era posible aumentar la calidad del producto. Es así como se traslada el término a la medicina sin perder la relación costo-beneficio que involucra.

La calidad de vida es un concepto dual que integra aspectos subjetivos y objetivos.

Existen parámetros que integran la calidad de vida y abarcan las diferentes esferas del ser humano: religioso, espiritual, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral y físico.

La calidad de vida en el paciente oncológico y con enfermedades crónico-degenerativas en fase avanzada es para la medicina y los cuidados paliativos la parte central de su atención. Una proporción muy alta de estas curaciones ocurre en pacientes con etapas clínicas tempranas que reciben tratamientos basados en cirugía o radioterapia y solo una fracción muy baja es curada con quimioterapia.

Lograr una mejora en la calidad de vida en la enfermedad oncológica, crónica o debilitante, es una prioridad en los cuidados paliativos. Son necesarias evaluaciones sistemáticas y frecuentes a fin de facilitar la detección de necesidades y problemas del paciente, además de que contribuyen a facilitar la comunicación y permiten que la monitorización de los cambios y respuestas a los tratamientos sean identificados rápidamente.

Estas enfermedades afectan y repercuten en la mayoría de los sistemas del organismo y el dolor es uno de los múltiples síntomas que el paciente experimenta y que deteriora su percepción acerca de su calidad de vida; el dolor es sin duda el principal motivo de consulta en nuestro medio.

Los síntomas gastrointestinales incluyen obstrucción intestinal maligna, náusea, emesis, estreñimiento, anorexia y disfagia, en el sistema circulatorio se observan hemorragias y linfedema, en el aparato genitourinario, dolor, sangrado y retención aguda de orina, en el aparato locomotor, limitación para la función y/o movilización y en la piel, pérdida de la continuidad e infecciones o presencia de heridas y estomas.

Debemos considerar dos aspectos fundamentales:

La preservación de las funciones globales que contribuyen a proteger la calidad de vida.

El control sintomático efectivo y eficiente, al estar proporcionando el cuidado paliativo a nuestros pacientes contribuye a mejorar:

- ✚ Funciones físicas.
- ✚ Funciones ocupacionales.
- ✚ Estado psicológico.
- ✚ Interacción social.
- ✚ Sensaciones somáticas.

Cuidados de sostén en el paciente oncológico:

- ✚ Prevención de la infección.
- ✚ Terapéutica en infectología.
- ✚ Soporte transfusional y tratamiento de la anemia.
- ✚ Nutrición.
- ✚ Accesos y equipos de infusión intravenosa.
- ✚ Tratamiento de los efectos de la quimioterapia.
- ✚ Tratamiento de las anormalidades metabólicas.
- ✚ Uso de antieméticos.
- ✚ Control del dolor.
- ✚ Manejo de síndromes paraneoplásicos.

- ✚ Cuidado de la calidad de vida.
- ✚ Psicooncología.

- ✚ Manejo del paciente terminal.
- ✚ Mucositis oral.
- ✚ Tratamiento del dolor asociado al cáncer. Una vez que el mecanismo del dolor es determinado, se debe iniciar el tratamiento.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI

Limitation of life support. Palliative care and end of life in ICU

Limitació de suport vital. Cures pal·liatives i final de vida a l' UCI

OLGA RUBIO SANCHIZ, LARA VENTURA PASCUAL *

* Olga Rubio Sanchiz. Médico intensivista Servicio Medicina Intensiva Hospital Sant Joan de Déu. Althaia Xarxa Hospitalaria Universitaria de Manresa (España). Email: 32994ors@gmail.com.

* Lara Ventura Pascual. Médico intensivista Servicio Medicina Intensiva Hospital Sant Joan de Déu. Althaia Xarxa Hospitalaria Universitaria de Manresa (España). Email: laravepa3@gmail.com.



Copyright (c) 2020 Olga Rubio Sanchiz, Lara Ventura Pascual

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

La misión de los cuidados intensivos es restaurar la situación basal de salud libre de discapacidad severa atendiendo al principio bioético de beneficencia, respetando la dignidad y voluntad del paciente de ser tratado lo que vendría a ser atender al principio bioético de autonomía, y realizando todo esto de una forma adecuada a la mejor evidencia actual, justa y sostenible atendiendo a los principios de no maleficencia y de justicia. Cuando no es posible es cuando los profesionales tienen la obligación ética de iniciar un diálogo de manera respetuosa y prudente con el paciente y/o la familia y el resto de profesionales implicados (atención primaria, enfermería, especialistas...etc.) de cara a llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y/o adecuar los cuidados y continuar el tratamiento con un plan terapéutico de cuidados dirigidos al confort, control de síntomas y a mejorar la calidad de vida (Plan de cuidados paliativos) para preservar la dignidad del paciente, evitar el sufrimiento y proporcionar un tratamiento compasivo de soporte y acompañamiento durante el proceso de muerte si se diera el mismo atendiendo al paciente y a la familia con el máximo cuidado y respeto en un marco de humanización de la salud. Atender de forma excelente el final de la vida significa dignificar a las personas que están pasando por ese proceso, aportar un valor extraordinario de humanidad y debe ser un objetivo prioritario actual en nuestro quehacer diario en las unidades de cuidados intensivos.

Palabras clave: Final de vida; limitación de tratamientos; cuidados paliativos; duelo.

Abstract

The mission of intensive care is to restore the baseline health situation free of severe disability by following the bioethical principle of beneficence, respecting the dignity and willingness of the patient to be treated what would be to attend to the bioethical principle of autonomy, and doing all this in a manner appropriate to the best current, fair and sustainable evidence, taking into account the principles of non-maleficence and justice. When it is not possible, it is when professionals have the ethical obligation to initiate a dialogue in a respectful and prudent manner with the patient and / or the family and the rest of the professionals involved (primary care, nursing, specialists ... etc.) Face to reach a consensus on limiting life support treatments and / or adapt care and continue treatment with a therapeutic plan of care aimed at comfort, symptom control and improving the quality of life (Palliative Care Plan) to preserve the dignity of the patient, avoid suffering and provide a compassionate support and support during the death process if the same were given to the patient and the family with the utmost care and respect in a framework of humanization of health. Addressing the end of life in an excellent way means dignifying the people who are going through this process, providing an extraordinary value of humanity and must be a current priority in our daily work in the intensive care units.

Keywords: End of life; limitation of treatments; palliative care; grief.

Resum

La finalitat de la vigilància intensiva és restaurar la situació basal de salut lliure de discapacitat severa atenent al principi bioètic de beneficència, respectant la dignitat i voluntat del pacient de ser tractat, cosa que vindria a ser atendre al principi bioètic d'autonomia, i realitzant tot això d'una forma adequada a la millor evidència actual, justa i sostenible, atesos els principis de no maleficència i de justícia. Quan tot això no és possible és quan els professionals tenen l'obligació ètica d'iniciar un diàleg de manera respectuosa i prudent amb el pacient i/o la família i amb la resta de professionals implicats (atenció primària, infermeria, especialistes...etc.) de cara a arribar a un consens sobre limitar els tractaments de suport vital i/o adequar les cures i continuar el tractament amb un pla terapèutic de cures dirigides al confort, el control de símptomes i a millorar la qualitat de vida (Pla de Cures Pal·liatives) per a preservar la dignitat del pacient, evitar el sofriment i proporcionar-li un tractament compassiu de suport i acompanyament durant el procés de mort, atenent el pacient i a la família amb la màxima cura i respecte en un marc d'humanització de la salut. Atendre de forma excel·lent el final de la vida significa dignificar les persones que estan passant per aquest procés, aportar un valor extraordinari d'humanitat i ha de ser un objectiu prioritari actual en el nostre quefer diari en les unitats de vigilància intensiva.

Paraules clau: Final de vida; limitació de tractaments; cures pal·liatives; dol.

1. Introducción

Los servicios de medicina intensiva son áreas específicas dotadas de tecnología y profesionales especializados que ponen los medios convenientes (humanos y técnicos) necesarios de forma adecuada para restablecer la salud de las personas dentro de los hospitales. Por tanto, la misión de los cuidados intensivos es devolver al paciente a una situación basal de salud libre de discapacidad severa atendiendo al principio bioético de beneficencia, respetando la dignidad y voluntad del paciente de ser tratado, lo que vendría a ser atender al principio bioético de autonomía, y realizando todo esto de una forma adecuada a la mejor evidencia actual, justa y sostenible, atendiendo a los principios de no maleficencia y de justicia.

Cuando no es posible la restauración de la salud del paciente (situación de irreversibilidad), o no es posible la supervivencia con calidad de vida mínima aceptable es cuando los profesionales tienen la obligación ética de iniciar un diálogo de manera respetuosa y prudente con el paciente y/o la familia y el resto de profesionales implicados (atención primaria, enfermería, especialistas...etc.) de cara a llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y/o adecuar los cuidados y continuar el tratamiento con un plan terapéutico de cuidados dirigidos al confort, control de síntomas y a mejorar la calidad de vida (plan de cuidados paliativos) para preservar la dignidad del paciente, evitar el sufrimiento y proporcionar un tratamiento compasivo de soporte y acompañamiento durante el proceso de muerte, si se diera el mismo, atendiendo al paciente y a la familia con el máximo cuidado y respeto en un marco de humanización de la salud.

Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son por tanto disciplinas excluyentes, sino que son complementarias y cada vez deberían estar más presentes en nuestro quehacer diario en las unidades de cuidados intensivos (1).

2. Estado actual de la Limitación de Tratamientos de Soporte Vital en UCI

A pesar de que las decisiones de Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV) son frecuentes en nuestras unidades de Críticos, y están éticamente aceptadas como una buena práctica clínica e inclusive un estándar de calidad, no existe un consenso claro definido que explicita como se deberían llevar a cabo estas decisiones a nivel individual, aunque la sociedad de cuidados intensivos ha publicado unas recomendaciones al respecto que están en vías de revisión actualmente (2).

Las decisiones están profundamente influenciadas por las predicciones clínicas sobre el pronóstico de los pacientes ya que los profesionales basan sus pronósticos según su propia experiencia o en estudios unicéntricos o multicéntricos de patologías específicas. También se decide según escalas de gravedad que utilizan múltiples variables y son de ayuda asociadas a otros sistemas de medición pronóstica, pero en general no existe una herramienta clara y única que ayude a la toma de decisiones, siendo más un conjunto de ellas las que ayudan a iniciar el planteamiento de LTSV.

Debido a todos estos factores, la predicción acerca de la supervivencia individual del paciente es problemática. Se ha verificado que el 70% de los pacientes que han sobrevivido a un ingreso en la UCI y sus familias confirman que volverían a ingresar en la UCI, aunque solo fuera para aumentar un mes la supervivencia (3).

A nivel profesional, la percepción de la muerte como fracaso médico y el aferrarse a mantener ciertas actitudes terapéuticas como mecanismo de escape para no afrontar lo inevitable, son dos actitudes que precisan ser modificadas.

Existen diferentes valoraciones entre pacientes, familias y clínicos que pueden diferir en lo que se podría considerar “buena muerte”. Por lo tanto, el pronóstico clínico es importante para los pacientes y para las familias, sobre todo cuando hay desacuerdos con los pronósticos ofrecidos para ellos, y deben ser debatidos.

En el mismo sentido los valores de los pacientes y la familia son importantes para el pronóstico en una decisión de final de vida, por eso se preconiza cada vez más la toma de decisiones compartida (4).

Actualmente es prioritario disminuir la variabilidad en la asistencia médica y llegar a consensos de los aspectos más relevantes y el estudio WELPICUS ya pone de manifiesto que existe consenso en ciertos aspectos como el consentimiento informado, el no inicio y la retirada de soportes vitales, requerimientos legales, terapias de UCI, reanimación cardiopulmonar, toma de decisiones compartidas, muerte cerebral, y cuidados paliativos (5).

La existencia de protocolos que sirvan de guía de actuación y que aclaren las obligaciones en estas situaciones es positiva pues facilita la toma de decisiones, disminuye la variabilidad, y favorecen a la vez la seguridad jurídica de los profesionales.

3. Toma de decisiones deLTSV

Normalmente los clínicos los primeros días de ingreso en UCI actúan bajo modelos de decisión que permiten realizar intervenciones en beneficio del paciente. Este modelo está sustentado por los principios éticos de beneficencia, y no maleficencia. Este modelo lo utilizan algunos clínicos y es particularmente utilizado en situaciones de emergencia donde el consentimiento informado se asume.

Pero se está incrementando cada vez más el principio de respeto a la autonomía y respeto del paciente, el derecho de autodeterminación y éste está dominando cada vez más la toma de decisiones en Estados Unidos y en otros países. Bajo este modelo los clínicos debaten sobre la naturaleza y el pronóstico de la enfermedad con el paciente sobre las decisiones próximas, determinando los valores de los pacientes, confirmando que entienden la información que se les da, debatiendo sobre los roles que prefieren en la toma de decisiones e intentando llegar a un consenso o pacto clínico compartido acerca de los cursos de tratamiento que son más consistentes con los valores de los pacientes.

Esta toma de decisiones compartida difiere del modelo de consentimiento informado, en la que los clínicos facilitan al paciente las alternativas y otra información con la que los pacientes pueden tomar decisiones por sí mismos.

Dado que el paciente de cuidados críticos no es competente en la mayoría de ocasiones para tomar decisiones, son los familiares o representantes de los pacientes y los profesionales responsables de su atención los que deciden por él desde la responsabilidad de proteger su bienestar según el criterio del “mejor interés” o “mayor beneficio”.

La recomendación actual es que la toma de decisiones sea compartida entre el equipo asistencial, el paciente y/o familia a través de un proceso de “deliberación, elegir entre las diferentes opciones posibles el curso de acción que se ajuste al mejor interés y voluntades del paciente. Desde este punto de vista, la responsabilidad del equipo asistencial será, en primer lugar, evaluar el pronóstico del paciente de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y balance riesgo/beneficio de las diferentes opciones de tratamiento, curativo o paliativo, según su experiencia.

Hay que señalar la importancia de la participación de la enfermera responsable del paciente en la toma de decisiones, por su contribución a un mejor conocimiento de los “valores” del paciente y de las circunstancias y el contexto sociofamiliar (6).

Otro aspecto a tener en cuenta son las interacciones entre profesionales; la comunicación interdisciplinar se asocia con aumento de la satisfacción y es reconocida por los pacientes y familias como uno de los componentes principales de un buen final de vida. (7).

En algunos conflictivos a la hora de tomar decisiones, se puede consultar con el Comité de Ética Asistencial, que elaborará recomendaciones de ayuda para la toma de decisiones.

En definitiva, en la toma de decisiones no existe una “receta de cocina” como bien explicita el libro del *Hasting Center* sobre recomendaciones al final de la vida (8), pero sí que se debe aplicar un método deliberativo, a base de intentar contestar preguntas, nos haga reflexionar, y llegar a un consenso sobre lo que es más beneficiante para el paciente con la participación del paciente y/o su familia o representantes.

4. Tipos de limitación de tratamientos de soporte vital

Clásicamente y de forma arbitraria los tipos de limitación de tratamientos de soporte vital se han dividido en cuatro grandes grupos: no ingresar un paciente en la UCI; no iniciar tratamientos; no aumentar tratamientos y la retirada de los mismos.

El tipo de LTSV más frecuente es el no inicio de tratamientos, siendo la no reanimación cardiopulmonar la más frecuente, seguida del no inicio de tratamientos principalmente los invasivos, siendo la menos frecuente la retirada de los mismos. La retirada se asocia, debido a la gravedad de las enfermedades en que se aplica, a una mortalidad asociada cercana al 96%-99%, mientras que en el no inicio es del 81% y el no aumento del 44 % (9). Pero hay nuevos factores que ayudan a tomar la decisión; el estudio EPIPUSE puso de manifiesto una frecuencia en nuestro país del 35% de LTSV con una mortalidad hospitalaria asociada del 93%, y constató que se instaura algún tipo de LTSV en un tercio de los pacientes que presentan complicaciones o eventos adversos con repercusión orgánica ocurridos a partir de la segunda semana de ingreso en UCI (10). A pesar de estar bien categorizados existe gran variabilidad en su aplicación como muestra una revisión sistemática donde existen grandes diferencias entre UCIs y entre países distintos, lo que pone de manifiesto las necesidades de formación ética y de investigación (11).

4.1 Nuevas formas de LTSV en UCI

Actualmente, más del 10% de los ingresos en UCI son de personas mayores de 80 años. Este hecho está conllevando un cambio en las decisiones de LTSV, ya que son más frecuentes en este tipo de pacientes (12,13). Al cambiar la tipología de pacientes, se han visto incrementada el tipo de LTSV en el momento ya del ingreso en la UCI (14). El paradigma mayoritario de la LTSV al ingreso en UCI son actualmente los pacientes geriátricos, crónicos complejos y oncológicos críticos. Este tipo de LTSV al ingreso es infrecuente (2-8%), pero se está incrementando, y lo más interesante es que casi una tercera parte de los pacientes sobreviven más de 30 días, por lo que éste tipo de limitación no confiere un pronóstico ominoso. Confiere el no inicio de ventilación mecánica, diálisis o RCP y no restringiendo tratamientos no invasivos, siendo la retirada de tratamientos muy infrecuente (15).

Otro tipo de LTSV es la retirada terapéutica por futilidad con retirada terapéutica tras comprobar falta de respuesta al tratamiento o progresión clínica con mal pronóstico, o la retirada terapéutica en situación de donación en asistolia controlada. Por ejemplo, pacientes oncológicos que precisan ventilación mecánica, donde tras predefinir unos objetivos terapéuticos al ingreso, se revalora al paciente unos días después para evaluar si el tratamiento es efectivo, tomándose decisiones de retirada en caso de irreversibilidad del proceso (16). Otros ejemplos son la LTSV en pacientes con fracaso multiorgánico en progresión y SOFA > 15, o los pacientes con daño cerebral grave con mal pronóstico vital (17).

5. Comunicación de decisiones de LTSV al paciente, familia y/o representantes e interdisciplinar

La relación clínica entre profesionales, paciente y familia, se fundamenta en el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente, a su dignidad como persona y a su libertad individual. Este es un “proceso” de toma de decisiones compartida entre los profesionales responsables de la asistencia y los pacientes o familiares, en un contexto de comunicación “efectiva y transparente”.

Es imprescindible que el profesional establezca una correcta relación de confianza con el paciente y la familia como parte principal para el correcto proceso de toma de decisiones al final de vida.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la confianza mutua y a la mínima seguridad que necesitan los pacientes y la familia para participar en el proceso de toma de decisiones y colaborar en todo el proceso de enfermedad (18).

En la entrevista familiar es importante la anamnesis sobre la forma de ser del enfermo, calidad de las relaciones familiares, reacciones en situaciones similares o pérdida de otros familiares, características del domicilio y nivel de soporte.

En toda unidad familiar debe identificarse el cuidador principal, que en caso de enfermedades crónicas suele ser el que soporta la sobrecarga de trabajo con índices de ansiedad y/o depresión.

Son una recomendación actual las “family conferences”, en las que se preconiza el encuentro con los pacientes y familiares desde el momento inicial y de forma periódica después, que facilita la toma de decisiones (19).

Pero no solo debe establecerse una correcta comunicación con el paciente y familia, sino que también con el resto de disciplinas. Esto se puso de manifiesto tras un estudio sobre comunicación interdisciplinar que demostró que realizar intervenciones de comunicación entre profesionales disminuyó los días de estancia en UCI para los pacientes que fallecían sin incrementar la mortalidad en la UCI (20).

6. Registro de las decisiones de LTSV en la historia clínica

La decisión de LTSV y el inicio de un plan de cuidados paliativos es el resultado de un proceso continuo de información, comunicación y deliberación entre los profesionales responsables de la asistencia y el paciente o familia. Dicho proceso debe quedar bien documentado en la historia clínica.

Una decisión bien documentada es garantía de que se han seguido, tanto desde el punto de vista técnico como ético, unos procedimientos correctos, lo cual constituye la mejor forma de protección desde el punto de vista legal.

Se debe documentar en la historia clínica:

- ◆ La información proporcionada al paciente/familia sobre diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y cuidados, así como los resultados esperables de la propia experiencia del equipo asistencial.

- ◆ Recomendable documentar que el paciente y/o familia comprenden la información recibida y la situación, que han podido reflexionar y aprecian las consecuencias derivadas de la decisión.
- ◆ El criterio o los criterios utilizados para tomar la decisión. Razonamiento y argumentación por la que se ha llegado a la limitación de tratamientos.
- ◆ La recomendación del equipo asistencial de limitar el tratamiento de soporte vital sobre la base del mejor interés del paciente, y si se ha realizado por consenso del equipo asistencial.
- ◆ Los deseos y las preferencias de los familiares. Si existe documento de voluntades anticipadas.
- ◆ El acuerdo alcanzado y los aspectos fundamentales del mismo.
- ◆ Las personas (paciente, familiares, representantes legales, profesionales implicados) intervinientes.
- ◆ El plan de cuidados paliativos consensuado se detallará en las respectivas órdenes médicas y de enfermería.
- ◆ Si se ha seguido el protocolo sobre fin de vida en caso de disponer del mismo.
- ◆ El informe del Comité de ética asistencial si existiera.

7. Cuidado de los profesionales

La experiencia cercana al sufrimiento y a la muerte supone una importante sobrecarga emocional. Además, en ese contexto son frecuentes los conflictos de valores en general, y éticos en particular, y los profesionales tienen que enfrentarse a esas situaciones, muchas veces, sin la adecuada formación en ética clínica y sin los necesarios conocimientos en “técnicas de deliberación” en ese tipo de conflictos, lo cual genera angustia y, a la larga, puede ocurrir lo que se conoce como “Síndrome del desgaste profesional” o “burnout”.

Estos síntomas repercuten negativamente en la asistencia sanitaria en términos de: insatisfacción personal en el trabajo, absentismo, disminución en la calidad de la actividad asistencial, aumento de errores, rechazo al trabajo e incluso abandono profesional.

Tienen un efecto modulador positivo el hecho de disponer de un ambiente de colaboración entre el equipo asistencial, la accesibilidad y receptividad de la institución o la formación específica en bioética clínica y en cuidados paliativos.

Los recursos para hacer frente a este síndrome del desgaste son variados y van desde la formación en ética y técnicas de deliberación, pasando por aspectos más estructural como son

crear un ambiente ético en el entorno laboral que favorezca la realización de debates interdisciplinarios, o recursos meramente organizativos del tipo establecer sesiones interdisciplinarias deliberativas, reuniones de “desahogo” después de fallecimientos especialmente traumáticos y fomentar una práctica clínica respetuosa con los diferentes miembros del equipo, de carácter colaborativo.

8. Plan de cuidados paliativos y final de vida en la UCI

El objetivo de la sedación y la analgesia es el alivio del sufrimiento, la agitación, la disnea y el dolor del paciente, pero nunca será el de acelerar su muerte.

Cuando se decide una limitación del tratamiento es muy importante realizar una evaluación cuidadosa del paciente atendiendo especialmente a síntomas de dolor, la presencia de disconfort físico y psíquico, el nivel de consciencia, la presencia de disnea, dificultad respiratoria y apnea.

Se debe establecer un plan de cuidados paliativos con los objetivos de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida (21).

Los cuidados paliativos aportan una atención integral y una visión multidimensional del paciente.

Aceptando que el proceso de morir es una experiencia muy individual, el concepto de buena muerte puede ayudar a los equipos a definir objetivos terapéuticos. En el final de vida los objetivos serían: adecuado control de síntomas, evitar la prolongación inadecuada de la vida, dar al paciente el control de la situación, mejorar la sobrecarga de los familiares, facilitar las relaciones con los seres queridos y asegurar la continuidad de la atención.

9. Atención a la familia durante el ingreso y en el proceso de duelo

La atención a la familia es uno de los criterios de calidad de atención al final de la vida. Durante el ingreso es básico el apoyo de los profesionales del equipo asistencial. Las intervenciones basadas en la asertividad y la comunicación efectiva mejoran la satisfacción, comprensión y aceptación del fallecimiento por parte de las familias. Las familias valoran especialmente el compromiso, la compasión y la honestidad de los profesionales que les proporcionan los cuidados.

Un aspecto esencial es la atención individualizada de la familia con la incorporación del valor cultura y espiritualidad en todo el proceso de cuidados paliativos.

Es importante en el final de la vida detectar temas pendientes, tanto económicos como relacionales y debe hacer una anticipación de la muerte y del duelo. La elaboración de la pérdida es un proceso normal que requiere meses, se muestra con sentimientos, cambios en la conducta y síntomas físicos y concluye con el retorno de las capacidades funcionales y relacionales previas.

Sería de utilidad incorporar “el cuidado centrado en la familia”, y que son extensivos de los cuidados paliativos. El equipo asistencial debe establecer una relación de colaboración continua con la familia, donde la comunicación efectiva, la honestidad y el respeto mutuo fuesen herramientas fundamentales durante todo el proceso.

En aquellos pacientes con largo ingreso en la UCI, las familias pueden quedar desoladas al fallecer el paciente, por lo que podría ser útil el seguimiento posterior de las mismas en los primeros meses, para favorecer el proceso de duelo.

Bibliografía

1. Truog R, Cist A, Brackett S, Burns J, Curley M, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2001; 29:2332-48.
2. Monzón J.L., Saralegui I., Abizanda R., Cabré L., Iribarren S., Martín M.C. et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med. Intensiva* [revista en la Internet]. 2008 Abr [citado 2016 Feb 16]; 32(3): 121-133.
3. Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA* 1988; 260:797-802.
4. Luce J End-of-life Decision Making in The Intensive Care Unit University of California San Francisco, and San Francisco General Hospital, San Francisco California. *Concise Clinical Review*) *Am J Respir Crit Care Med* Vol 182. Pp 6-11, 2010.
5. Luce J End-of-life Decision Making in The Intensive Care Unit University of California San Francisco, and San Francisco General Hospital, San Francisco California. *Concise Clinical Review*) *Am J Respir Crit Care Med* Vol 182. Pp 6-11, 2010.
6. A. Falco. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva*. 2009; 20(3): 104-109.

7. Luce J End-of-life Decision Making in The Intensive Care Unit University of California San Francisco, and San Francisco General Hospital, San Francisco California. Concise Clinical Review) Am J Respir Crit Care Med Vol 182. Pp 6-11, 2010.
8. Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, NY; 1987.
9. Ferrand LATEREA Group: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: A prospective survey. French LATEREA Group. Lancet 2001;357-14.
10. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. Hernández A... Med intensiva 2015; 39 (7):395-404.
11. Mark NM1, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med 2015 Sep; 41 (9): 1572-85.
12. Guidet B, Hodgson E, Feldman C, Paruk F, Lipman J, Koh Y, Vincent JL, Azoulay E, Sprung C 2014 The Durban World Congress Ethics round Table Conference report: II. Withholding or withdrawing of treatment in elderly patients admitted to the intensive Care Unit. J Crit Care 29:896-901.
13. Hamel MB, Davis RB, Teno JM et al 1999. Older age, aggressiveness of care, and survival for seriously ill, hospitalized adults. Support Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks if treatments. Ann Intern Med 131:721-728.
14. Godfrey et al. Treatment limitations at admission to intensive care units in Australia and New Zealand: prevalence, outcomes, and resource use. Crit Care Med. 2012; 40:2082-9.
15. Rubio O et al. Limitation of life support techniques at admission to the intensive care unit: a multicenter prospective cohort study. J Intensive Care. 2018. Apr 13; 6:24. doi: 10.1186 / s40560- 018-0283-y. eCollection 2018.
16. Lecouyer L, Chevret S, Thiery G, Darmom M, Schlemmer B, Azoulay E. 2007. The ICU Trial a new admission policy for cancer patients requiring mechanical ventilation. Crit Care Med 35:808- 814.
17. Cabre et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making Intensive Care Med. 2005 Jul;31(7):927-33. Epub 2005 Apr 26.

18. Tejedor JC, López J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología.

Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr (Barc). 2013; 78 (1): 190.e1---190.e14.

19. Luce J End-of-life Decision Making in The Intensive Care Unit University of California San Francisco, and San Francisco General Hospital, San Francisco California. Concise Clinical Review) Am J Respir Crit Care Med Vol 182. Pp 6-11, 2010.

20. Lilly CM, DeMeo DL, Sona LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, et al. An Intensive communication intervention for the

critical ill. Am J Med 2000; 109:469-4.

21. Craig D. Blinderman, M.D., and J. Andrew Billings, M.D. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N Engl J Med 2015; 373:2549-256.

Resumen

La misión de los cuidados intensivos es devolver al paciente a una situación basal de salud libre de discapacidad severa atendiendo al principio bioético de beneficencia, respetando la dignidad y voluntad del paciente de ser tratado, lo que vendría a ser atender al principio bioético de autonomía, y realizando todo esto de una forma adecuada a la mejor evidencia actual, justa y sostenible, atendiendo a los principios de no maleficencia y de justicia.

Cuando no es posible la restauración de la salud del paciente (situación de irreversibilidad), o no es posible la supervivencia con calidad de vida mínima aceptable es cuando los profesionales tienen la obligación ética de iniciar un diálogo de manera respetuosa y prudente con el paciente y/o la familia y el resto de profesionales implicados (atención primaria, enfermería, especialistas...etc.) de cara a llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y/o adecuar los cuidados y continuar el tratamiento con un plan terapéutico de cuidados dirigidos al confort, control de síntomas y a mejorar la calidad de vida.

Las decisiones están profundamente influenciadas por las predicciones clínicas sobre el pronóstico de los pacientes ya que los profesionales basan sus pronósticos según su propia experiencia o en estudios unicéntricos o multicéntricos de patologías específicas.

Existen diferentes valoraciones entre pacientes, familias y clínicos que pueden diferir en lo que se podría considerar "buena muerte". Por lo tanto, el pronóstico clínico es importante para los pacientes y para las familias, sobre todo cuando hay desacuerdos con los pronósticos ofrecidos para ellos, y deben ser debatidos.

Normalmente los clínicos los primeros días de ingreso en UCI actúan bajo modelos de decisión que permiten realizar intervenciones en beneficio del paciente. Este modelo está sustentado por los principios éticos de beneficencia, y no maleficencia. Este modelo lo utilizan algunos clínicos y es particularmente utilizado en situaciones de emergencia donde el consentimiento informado se asume. Esta toma de decisiones compartida difiere del modelo de consentimiento informado, en la que los clínicos facilitan al paciente las alternativas y otra información con la que los pacientes pueden tomar decisiones por sí mismos.

Otro aspecto a tener en cuenta son las interacciones entre profesionales; la comunicación interdisciplinar se asocia con aumento de la satisfacción y es reconocida por los pacientes y familias como uno de los componentes principales de un buen final de vida.

Clásicamente y de forma arbitraria los tipos de limitación de tratamientos de soporte vital se han dividido en cuatro grandes grupos: no ingresar un paciente en la UCI; no iniciar tratamientos; no aumentar tratamientos y la retirada de los mismos.

El tipo de LTSV más frecuente es el no inicio de tratamientos, siendo la no reanimación cardiopulmonar la más frecuente, seguida del no inicio de tratamientos principalmente los invasivos, siendo la menos frecuente la retirada de los mismos.

El paradigma mayoritario de la LTSV al ingreso en UCI son actualmente los pacientes geriátricos, crónicos complejos y oncológicos críticos. Este tipo de LTSV al ingreso es infrecuente (2-8%), pero se está incrementando.

Otro tipo de LTSV es la retirada terapéutica por futilidad con retirada terapéutica tras comprobar falta de respuesta al tratamiento o progresión clínica con mal pronóstico, o la retirada terapéutica en situación de donación en asistolia controlada.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la confianza mutua y a la mínima seguridad que necesitan los pacientes y la familia para participar en el proceso de toma de decisiones y colaborar en todo el proceso de enfermedad.

La decisión de LTSV y el inicio de un plan de cuidados paliativos es el resultado de un proceso continuo

de información, comunicación y deliberación entre los profesionales responsables de la asistencia y el paciente o familia. Dicho proceso debe quedar bien documentado en la historia clínica. Ventura Pascual | 95

Plan de cuidados paliativos y final de vida en la UCI

El objetivo de la sedación y la analgesia es el alivio del sufrimiento, la agitación, la disnea y el dolor del paciente, pero nunca será el de acelerar su muerte. Cuando se decide una limitación del tratamiento es muy importante realizar una evaluación cuidadosa del paciente atendiendo especialmente a síntomas de dolor, la presencia de disconfort físico y psíquico, el nivel de consciencia, la presencia de disnea, dificultad respiratoria y apnea. Se debe establecer un plan de cuidados paliativos con los objetivos de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.

En el final de vida los objetivos serían: adecuado control de síntomas, evitar la prolongación inadecuada de la vida, dar al paciente el control de la situación, mejorar la sobrecarga de los familiares, facilitar las relaciones con los seres queridos y asegurar la continuidad de la atención.

F

e

c

h

a

d

e

r

e

c

e

p

c

i

ó

n

:

2

6

d

e

j

a

c

i

ó

n

:

2

8

d

e

j

u

l

i

o

d

e

2

0

1

9