

Medicina paliativa en enfermedad avanzada de órgano

R. NAVARRO¹ Y J.J. BOTELLA²

RESUMEN

Debido al envejecimiento de la población y a los nuevos avances en los tratamientos médicos se aprecia cada vez más un predominio de las enfermedades crónicas (p. ej. insuficiencia cardíaca crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cirrosis hepática, etc.) en los países desarrollados. Estas enfermedades son progresivas, cursan con exacerbaciones o sobregudizaciones, producen dependencia funcional importante y, sin ser malignas, acaban siendo incurables; pero resulta difícil predecir la situación clínica de enfermedad avanzada así como una adecuada indicación de cuidados paliativos. Presentan síntomas clínicos que conllevan discomfort, producen impacto emocional en el propio paciente, en su entorno familiar y en el personal sanitario que los cuida. Todo ello suscita una serie de necesidades que pueden ser atendidas aplicando los procedimientos propios de la medicina paliativa, incluida una adecuada planificación de la toma de decisiones, y así conseguir una mejoría de la calidad de vida de los enfermos.

Palabras clave: Medicina paliativa. Cuidados al final de la vida. Pronóstico. Control de síntomas.

SUMMARY

The ageing of the population and the introduction of new treatments in developed countries have produced an increase in chronic diseases (i.e. chronic heart failure, chronic obstructive airway disease, liver cirrhosis, etc.). These are progressive illnesses with frequent exacerbations, they produce an important functional dependence and although they are not malignant as such, they turn into cureless diseases. However, it is rather difficult to predict the end-stage of the illnesses as well as a proper starting time for palliative care. Discomfort, emotional distress in the patient, family and professionals looking after them are frequently present. Palliative medicine and an adequate decision making plan could be the tool to meet the needs of these patients, in order to achieve the best possible quality of life in their very last days.

Key words: Palliative medicine. End of life care. Prognostic factors. Symptom control.

¹Jefe Clínico

²Geriatra

Servicio de Medicina Interna
Hospital Dr. Moliner
Serra, Valencia

Dirección para correspondencia:

Hospital Dr. Moliner

Porta Coeli, s/n

46118 Serra

Valencia

E-mail: navarro_ram@gva.es

INTRODUCCIÓN

A lo largo de las últimas décadas se está asistiendo, no ya al envejecimiento de la población en general, sino al envejecimiento de la población anciana. Los tratamientos médicos están siendo cada vez más extendidos a todos los grupos de edad y ésta ya no suele ser un criterio de exclusión para no llevar a cabo una determinada indicación terapéutica. Incluso las terapias sustitutivas y los trasplantes de órganos, en un principio reservados a individuos relativamente jóvenes, están siendo indicados en grupos de edad cada vez más avanzados.

El ser humano cada vez muere menos de una forma súbita, de enfermedades agudas, y el final de la vida nos alcanza tras varios años, o décadas, de lucha con una o varias enfermedades crónicas que afectan a uno o más órganos. La mayoría de los individuos morirán lentamente y, sobre todo, en su vejez. La muerte llegará como consecuencia de una serie de decisiones tomadas de un modo deliberado (no como una eventualidad del azar) y estará influenciada, en cierto modo, por los servicios disponibles en nuestra comunidad para aquellos mayores que padecen enfermedades crónicas¹.

Estas enfermedades crónicas de un órgano (insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia renal) acabarán siendo incurables; son progresivas –aunque no las podamos ceñir al plazo de unos meses– y no malignas –en el sentido estricto de la enfermedad oncológica–, pero sus síntomas, aunque menos graves que en enfermos con cáncer, pueden ser más prolongados. Su curso clínico puede ser difícil de predecir². Son frecuentes las exacerbaciones seguidas de recuperaciones. Podemos pasar de la dependencia absoluta a un mayor o menor grado de recuperación funcional. Tanto los enfermos como los familiares sufren este deterioro físico que muchas veces se acompaña de una importante carga emocional^{3,4}. Todo ello suele tener una repercusión importante sobre los profesionales sanitarios al cuidado de estos enfermos, y pueden sobrecargarse por las demandas, y en ocasiones exigencias, de enfermos y familiares. El trabajo coordinado de un equipo de profesionales, conseguido a lo largo de semanas o meses, puede ser tirado por la borda en tan sólo unas horas de atención si no se consigue mantener un *continuum* en la asistencia prestada.

Estudios recientes nos muestran como estos enfermos fallecen en situaciones difíciles y prolongadas⁵.

Pero aún los profesionales más renombrados nos relatan experiencias personales dignas de ser tenidas en cuenta, que demuestran que la más planificada de las “muertes dignas” puede acabar siendo otra de las no deseadas y frecuentes pesadillas⁶.

La literatura médica, en la última década, abarca desde áreas profundamente intangibles, filosóficas y económicas (futilidad de tratamientos, costes, decisiones anticipadas, suicidio asistido, etc.) hasta aspectos puramente técnicos, intentando estrechar el espectro del tiempo, mediante la definición de criterios médicos, las técnicas diagnósticas a emplear, los marcadores de pronóstico o la contraindicación de determinadas terapias. Debemos tener presente que, como dice O'Brien para la insuficiencia cardíaca avanzada, ésta tiene en todos sus estadios un importante componente paliativo y que, a diferencia del manejo del cáncer, hay escasas oportunidades de curación de la misma². Afirmación similar puede ser aplicada a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

El pronóstico en las enfermedades crónicas ha sido y es campo de batalla para intentar definir cuándo un paciente entra en la fase terminal de la enfermedad. Múltiples instrumentos intentan predecir el pronóstico. Así, APACHE⁷ y SUPPORT tratan de establecer el mismo en pacientes críticamente enfermos, hospitalizados dentro y fuera de UCI, a 6 meses vista. Hay estudios que determinan marcadores específicos de mal pronóstico en EPOC y en insuficiencia cardíaca⁸. El pronóstico puede establecerse en enfermos crónicos y en ancianos en base a 3 variables: mortalidad, funcionalidad y lugar de residencia. Estos 3 factores se encuentran íntimamente interrelacionados. Otros muchos factores han sido implicados en diferentes estudios como predictores⁹: la edad, el tiempo transcurrido desde el proceso causante de la discapacidad, el diagnóstico principal, el estado general de salud y la comorbilidad, los déficits sensoriales y nutricionales, la hipoalbuminemia y la disminución del colesterol, la disminución del perímetro del brazo, el deterioro cognitivo, el apoyo social y familiar, la depresión. Todos ellos, de una u otra forma, directa o indirectamente, han sido estudiados como predictores del pronóstico¹⁰⁻¹³.

La toma de decisiones, planificada a su debido tiempo, precozmente en la enfermedad y de un modo sistemático, puede ayudar a muchos enfermos y sus familias a tomar decisiones más informadas, a conseguir un mejor control de síntomas y a tener más y mejores oportunidades para conseguir que “la última página del libro de su vida” se cierre

del modo más digno posible o al menos del modo que más se acerque a lo que a ellos les gustaría¹⁴.

No debemos olvidar que los profesionales sanitarios ponemos todo nuestro énfasis en los aspectos biomédicos, en los problemas físicos de la enfermedad, pero los enfermos y sus familiares ven el final de la vida con una visión mucho más psico-social y espiritual, y lo matizan con las experiencias previas que han vivido. Debemos intentar reconocer todas esas otras necesidades que el enfermo identifica como prioritarias, y es también nuestra misión el facilitar que éstas sean conseguidas en la medida de lo posible.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS DE UN ÓRGANO

Muchos de estos pacientes con enfermedades avanzadas mueren en hospitales de agudos sin un control adecuado de los síntomas, y a veces los tratamientos conllevan medidas agresivas (resucitación cardiopulmonar, sonda nasogástrica de alimentación, ventilación mecánica, etc.). Por otro lado, los estudios SUPPORT (*Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*) y HELP (*Hospitalized Elderly Longitudinal Project*) también han mostrado que las preferencias de los pacientes en cuanto al tratamiento se centran, en muchos casos, en conseguir un adecuada calidad de vida^{5,7}.

Las enfermedades crónicas avanzadas de un órgano más frecuentes son la enfermedad obstructiva crónica al flujo aéreo, la insuficiencia cardíaca, la hepatopatía crónica y la insuficiencia renal. Estableceremos los factores pronósticos conocidos para cada una de estas enfermedades, los condicionantes de terminalidad, los síntomas más importantes en las fases terminales, y cuál es el tratamiento paliativo. No debemos olvidar que en la mayoría de estas enfermedades suelen mantenerse, hasta los últimos días, los tratamientos activos, puesto que van a mejorar los síntomas¹⁵.

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA

La enfermedad pulmonar avanzada que con más frecuencia requiere de cuidados paliativos es el

OCFA. Presenta una importante morbilidad y mortalidad; en EE.UU. constituye la cuarta causa de muerte. El curso clínico no es fácil de predecir y los pacientes pueden vivir en una situación de enfermedad avanzada durante varios años^{2,16,17}. Es decir, es dificultoso el poder establecer un pronóstico de la enfermedad pulmonar avanzada, pero disponemos de parámetros que están en relación con el empeoramiento de la enfermedad. Destacamos^{8,16}: a) la edad; b) un $FEV_1 < 0,75$ l conlleva una mortalidad del 30% al año (es el parámetro pronóstico que mejor correlación presenta con la mortalidad); c) la hipoxemia grave ($pO_2 \leq 55$ mmHg con O_2 suplementario o $StO_2 \leq 88\%$ con O_2 suplementario); d) la hipercapnia ($pCO_2 \geq 50$ mmHg); e) disnea de reposo más tos y respuesta del $FEV_1 < 30\%$ del valor predicho ante test broncodilatador; f) *cor pulmonale* crónico o insuficiencia cardíaca derecha; g) pérdida del $> 10\%$ de peso de forma progresiva y no intencionada a lo largo de los últimos 6 meses; y h) taquicardia de > 100 /min en reposo, en paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica grave. La situación de terminalidad es difícil de establecer en estos pacientes, sobre todo porque no está bien definida la indicación de ventilación mecánica en ellos. Además, una vez aplicada esta técnica invasiva carecemos de marcadores que nos indiquen con fiabilidad la probabilidad de supervivencia. Por otro lado, conlleva un elevado riesgo de morbimortalidad, sobre todo en pacientes geriátricos. Aunque de entrada todos los pacientes con enfermedad respiratoria avanzada ante determinadas situaciones pueden ser subsidiarios de respiración mecánica asistida, debemos tener en consideración una serie de parámetros, como la edad, la coexistencia de varias enfermedades crónicas, la situación funcional basal y la gravedad de la enfermedad aguda, que con frecuencia se observan en los pacientes mayores y sí nos deben orientar sobre la no indicación de la ventilación mecánica. Podemos convenir que la situación de terminalidad en estos enfermos nos vendrá dada ante la presencia de comorbilidad, una situación funcional de base deteriorada y reagudizaciones frecuentes y graves y, sobre todo, ante la presencia de mayores de 65 años¹⁸.

El tratamiento farmacológico de la enfermedad pulmonar avanzada va a ser idéntico que el que aplicamos en las fases leves o moderadas. Utilizaremos broncodilatadores, corticoides, antibioticoterapia, oxigenoterapia, fisioterapia respiratoria, etc. El control de la disnea es igual que en pacientes con cáncer. Cuando fracasa el tratamiento estándar, los

opioides, asociados o no a las benzodiazepinas, constituyen el tratamiento médico primordial para el control de la disnea terminal^{2,8,19,20}.

ENFERMEDAD CARDÍACA AVANZADA: INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA

Es una enfermedad crónica y debilitante que aumenta su prevalencia en las personas mayores, cursa fundamentalmente con disnea e intolerancia al ejercicio y aparece ante una alteración de función sistólica, diastólica o ambas²¹⁻²³. Algo más del 50% de las personas mayores con ICC presentan una fracción de eyección normal o ligeramente reducida²⁴⁻²⁶. Es importante destacar que la supervivencia de los pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada no es fácil de pronosticar y que casi un 50% de los pacientes ancianos con ICC pueden presentar una muerte súbita. El pronóstico se relaciona con una serie de factores conocidos como la edad, fragilidad, disfunción sistólica, grado de discapacidad, hospitalizaciones, etc. Los mejores predictores son la fracción de eyección, la tolerancia al ejercicio y la concentración de noradrenalina en sangre²⁵⁻²⁷. Entre los factores sociofamiliares podemos destacar el vivir en soledad, ya que se relaciona con un peor pronóstico en pacientes que han sufrido un infarto de miocardio²⁸. No existen muchos estudios sobre el pronóstico en pacientes geriátricos con insuficiencia cardíaca congestiva. En este grupo de pacientes, cuando están hospitalizados por insuficiencia cardíaca grave, el peor pronóstico se asocia con una fracción de eyección < 0,45 y con la presencia de infarto agudo de miocardio o valvulopatía aórtica^{29,30}. La muerte temprana por insuficiencia cardíaca se observa con mayor probabilidad en: a) pacientes con disnea grado IV de la NYHA y fracción de eyección ≤ del 20%; b) pacientes que habiendo recibido tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECA, continúan con síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva, y c) pacientes con insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico^{8,15}. A pesar de que el tratamiento farmacológico de la insuficiencia cardíaca grave ha mejorado su morbilidad y mortalidad, la situación clínica de terminalidad viene determinada cuando aquella es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco³¹. La complejidad de la insuficiencia cardíaca avanzada, incluyendo la posibilidad de muer-

te cardíaca súbita, nos deben hacer considerar que la decisión del final de la vida de estos pacientes no debe esperar hasta que el paciente es hospitalizado con una potencial complicación terminal. Debemos plantear pronto la información sobre el pronóstico y el paciente debe participar en la decisión del final de la vida²⁷. Es importante conocer y controlar los factores que pueden empeorar el cuadro clínico de insuficiencia cardíaca avanzada, ya que más del 65% de estos pacientes ingresan por exacerbaciones de la misma ante una falta de cumplimentación del tratamiento farmacológico, de la dieta o de ambos, sin olvidar otros factores como la edad, la polifarmacia y la falta de un adecuado entorno sociofamiliar^{21,32}. El tratamiento ideal sería, además de mejorar dentro de las posibilidades la función cardíaca, recuperar el mayor grado posible de independencia para las actividades básicas de la vida diaria, pero muchas veces no es posible debido a la evolución progresiva de la enfermedad cardíaca de base (p. ej. cardiopatía isquémica), y grado de comorbilidad y de extensión de la lesión miocárdica. Los diuréticos, digital, vasodilatadores, IECA, etc. continúan siendo eficaces en las etapas más evolucionadas de la insuficiencia cardíaca^{8,23}. En la actualidad existen modelos de tratamiento y seguimiento con distintos niveles de intensidad de cuidados para pacientes con insuficiencia cardíaca crónica avanzada en los que se involucran diferentes ámbitos de la atención sanitaria. El nivel más intensivo, que incluye cuidados en UCI con RCP y otras medidas invasivas; el de cuidados puramente hospitalarios, pero sin UCI, RCP ni respiración asistida y un nivel de cuidados residenciales o incluso domiciliarios (p. ej. hospitalización a domicilio), que además de las medidas de apoyo, como oxigenoterapia, analgesia y sedación, puede conllevar la administración de antibioterapia, diuréticos, transfusiones, etc.^{21,27}.

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA: CIRROSIS HEPÁTICA

Es una enfermedad crónica que afecta de forma irreversible y paulatina la función hepática. Predomina en los hombres; inicialmente y durante algún tiempo no suele manifestar síntomas y en algunas ocasiones el diagnóstico se hace ante la aparición de una ascitis. Una vez está en la fase más evolutiva produce una importante discapacidad y carga familiar^{33,34}.

Mientras la cirrosis permanece estable, la supervivencia a los 5 años es mayor del 50%, pero desciende a casi un 20% ante la presencia de alguna complicación importante. En la práctica clínica el mejor indicador pronóstico que nos orienta de forma significativa ante la probabilidad de una mortalidad temprana viene dado en la clasificación de Child-Pugh^{8,35}.

	1 punto	2 puntos	3 puntos
Encefalopatía hepática	No	Gr. I-II	Gr. III-IV
Ascitis	No	Ligera	Masiva
Bilirrubina (mg/dl)	<2	2-3	>3
Albumina (g/dl)	>3,5	2,8-3,5	<2,8
Protrombina	>50%	30-50%	<30%

Grado A: 5-6 puntos; supervivencia media de 5 años

Grado B: 7-9 puntos; supervivencia media de 2 años

Grado C: 10-15 puntos; supervivencia media de 1 año

Disponemos de otros indicadores de importante trascendencia clínica que nos orientan sobre si nos encontramos ante una cirrosis hepática avanzada. Destacamos los siguientes: a) peritonitis bacteriana espontánea; b) ascitis refractaria tanto a la restricción de sodio en la dieta como a los diuréticos; c) el alcoholismo persistente y, sobre todo, mayor de 80 g de etanol/día; d) el síndrome hepatorenal, que, cuando aparece, tiene una supervivencia de escasos días o alguna semana; e) la presencia de encefalopatía hepática refractaria; y f) la aparición de un hepatocarcinoma sobre un hígado cirrótico, etc.⁸. La mortalidad en las cirrosis avanzadas está relacionada por la presencia de complicaciones mayores, que suelen ser en muchos casos una hemorragia masiva por varices esofágicas, una encefalopatía grave o ambas, sin olvidar el carcinoma hepatocelular sobreañadido³³. La situación de terminalidad nos vendrá dada clínicamente ante una cirrosis con insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh y en la que se ha descartado el trasplante hepático. Ahora bien, el síndrome hepatorenal, debido a que carece de tratamiento médico eficaz, ya suele ser un indicador de situación clínica terminal en estos pacientes. Debido al pronóstico grave, importante pérdida de la calidad de vida, discapacidad, carga familiar y alta mortalidad, los pacientes con cirrosis hepática terminal pueden beneficiarse de los planes de cuidados paliativos³⁴. Debemos ser cautelosos a la hora de tomar medidas terapéuticas que pueden resultar agresivas, como puede ser el apoyo hemodinámico ante hemorragia digestiva en pacientes

con cirrosis hepática terminal. En estos casos tanto las transfusiones como el apoyo hemodinámico deben ser indicados de forma muy selectiva. Siempre debemos controlar los síntomas que producen disconfort. Ante episodios de ascitis refractaria, administrar diuréticos y, si es preciso, por existir una ascitis a tensión que conlleva una dificultad respiratoria, realizar paracentesis evacuadoras. Si estimamos una supervivencia mayor de un mes podría estar indicada la administración de seroalbumina humana o *shunts* peritoneovenosos³⁶. Como es sabido, la ictericia puede producir prurito que podremos mejorar hidratando la piel; y si existe obstrucción biliar administrar colestiramina. Si el prurito es rebelde a las medidas anteriores, la metiltestosterona resulta útil aunque empeore la ictericia. Los síntomas generales, como astenia, anorexia y debilidad muscular se pueden controlar fácilmente con modificaciones dietéticas, y muchas veces controlando alguna causa intercurrente, como, por ejemplo, una infección urinaria. No debemos ser insistentes en que los pacientes coman si realmente no tienen apetito. En algunas ocasiones los esteroides pueden ser útiles en el control de la anorexia. Si el paciente con enfermedad hepática terminal presenta una encefalopatía grave podemos mejorar su calidad de vida aplicando los mismos cuidados que propocionamos a los pacientes en coma. En algunos casos, ante un gran disconfort puede estar justificada la sedación terminal. Los analgésicos y antitérmicos serán fármacos sintomáticos de utilidad ante la presencia de síntomas secundarios a infección bacteriana grave, como fiebre y dolor. El dolor entre moderado y grave se aprecia en un tercio de los pacientes con cirrosis hepática avanzada y es más evidente si se asocia una neoplasia hepática. El tratamiento analgésico se hará de la misma manera que en los pacientes con neoplasias en situación clínica avanzada³⁴.

ENFERMEDAD RENAL AVANZADA: INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

La insuficiencia renal crónica avanzada conduce, de una forma mantenida e irreversible, a la pérdida de la función renal hasta el punto en que la sustitución renal (diálisis, trasplante o ambos) es necesaria para prevenir el síndrome de uremia^{37,38}. Resulta difícil conocer la prevalencia de la situación de enfermedad renal terminal ante el hecho de que muchos enfermos que fallecen de uremia crónica no cons-

tan en ninguno de los registros actuales de enfermedad renal avanzada^{38,39}. La indicación del tratamiento sustitutivo renal en la insuficiencia renal crónica se realiza cuando el aclaramiento de creatinina oscila entre 8 y 10 ml/min en pacientes no diabéticos y entre 10 y 12 ml/min en pacientes diabéticos. En la actualidad el *National Kidney Foundation* establece que la diálisis debe iniciarse en estadios más precoces de la insuficiencia renal crónica, es decir, con aclaramiento de creatinina de 15 ml/min^{37,38}. La decisión final de indicar o no un tratamiento sustitutivo de la insuficiencia renal crónica avanzada constituye el mejor factor pronóstico. Otros factores pronósticos conocidos son: la edad, la coexistencia de pericarditis, la hipertensión arterial de difícil manejo, la insuficiencia cardíaca congestiva, la presencia de polineuropatía y la diabetes mellitus⁴⁰⁻⁴². En el caso de pacientes con insuficiencia renal avanzada sin indicación de proseguir con diálisis y con una supervivencia más allá de 1 o 2 semanas después de retirar la misma, la situación de insuficiencia renal crítica nos vendrá dada ante un aclaramiento de creatinina de 10 cc/min (<15 cc/min en diabéticos) y una creatinina mayor de 8 mg/dl (> 6 mg/dl en pacientes diabéticos)⁸.

No es raro encontrar en la práctica clínica que algunos pacientes solicitan no comenzar con la diálisis, ya que ven en ella una "alta tecnología", una dependencia y una carga económica. Es conveniente establecer un diálogo con el paciente sobre la decisión final de indicar un tratamiento sustitutivo e informarle sobre el pronóstico de la enfermedad, beneficios y complicaciones de la diálisis³⁷. Es importante mantener una adecuada calidad de vida en estos pacientes y para ello el tratamiento sustitutivo desempeña un papel importante, ya que en algunos casos de insuficiencia renal crónica avanzada unas pocas sesiones de hemodiálisis que podemos considerar paliativas pueden mejorar una insuficiencia cardíaca descompensada asociada o puede facilitar que un paciente con insuficiencia renal terminal pueda estar presente ante un acontecimiento familiar entrañable^{37,43}.

Suspender la diálisis constituye en la actualidad una de las causas más comunes de mortalidad en personas mayores con diálisis en EE.UU. Una vez tomada esta decisión la supervivencia media está entre 8 y 10 días. Este hecho debe ser visto como una opción terapéutica válida para pacientes con plena autonomía³⁷. La condición de terminalidad en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada y que no van a dializarse viene determinada por las manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y

vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.), diuresis <400 cc/día, hiperpotasemia mayor de 7 mEq/l y que no responde al tratamiento, pericarditis urémica, síndrome hepatorenal y sobrecarga de fluidos refractaria al tratamiento³. La fase terminal de los pacientes renales va a manifestarse clínicamente por medio de importante astenia, anorexia, náuseas y vómitos frecuentes, letargia, somnolencia, confusión, desorientación, asterixis, agitación, mioclonías fundamentalmente. Todos estos síntomas pueden ir surgiendo de una manera progresiva hasta que el paciente entra en coma urémico. Esta situación es semejante a la de otros enfermos que presentan uremia cuando van a fallecer y desarrollan el cuadro de encefalopatía urémica. Aparecen más confusos, intranquilos y sufren episodios de agitación psicomotriz. El tratamiento en estos casos tiene que ir dirigido al máximo confort por medio de un control de los síntomas empleando medicamentos como el diazepam, la clorpromazina y la hioscina, e incluso, si es preciso, llegar a la sedación terminal con el midazolam⁴⁴.

CONCLUSIONES

No podemos olvidar que son muchos miles de enfermos los que fallecen todos los años de enfermedades crónicas, un alto porcentaje de ellos de enfermedad de órgano. Cada vez es mayor la proporción de población que muere de enfermedades no agudas y no malignas⁴⁵. Sus síntomas pueden ser aliviados y podemos conseguir una muerte menos "traumática".

Muchos de estos casos no están accediendo a la paliación de sus síntomas. Siguen con tratamientos activos por las dificultades existentes para identificar quiénes van a morir en un plazo relativamente corto de tiempo, cuando realmente estarían mejor con tratamientos "activamente paliativos". Por ello, debemos mejorar el conocimiento del pronóstico en determinadas enfermedades y extender el concepto de la medicina paliativa a muchas áreas de la medicina.

Consideramos que debe ir aumentando el número de enfermos no oncológicos ingresados en las unidades de cuidados paliativos y se debe extender, en casos como la insuficiencia de órgano, la medicina paliativa a las diferentes especialidades que atienden a estos enfermos, siendo las últimas etapas de estas patologías atendidas con un buen control de sínto-

mas, en aquellas unidades y por aquellos especialistas que los han atendido durante toda la enfermedad para conseguir una continuidad de cuidados.

La medicina paliativa oncológica y la no oncológica tienen muchos puntos en común y pueden beneficiarse mutuamente. Será muy positivo el que compartan conocimientos, experiencias y actitudes, todo lo cual redundará en el mejor cuidado de los enfermos.

La precocidad de la planificación en la toma de decisiones en el manejo futuro de la enfermedad mejorará la implicación de la unidad enfermo-familia y redundará en un mejor control de síntomas, evitando situaciones conflictivas en momentos trascendentes de la vida del enfermo.

Existen determinados sectores sanitarios con reticencias o miedos que están impidiendo que se progrese en ciertas áreas del conocimiento científico que mejorarían la atención del enfermo. Todo ello en aras de unos mal entendidos aspectos éticos o de equidad.

En las insuficiencias de órgano, debemos aplicar en algún momento de la enfermedad la muy acertada frase de "no sueltes demasiado pronto, pero no te aferres demasiado tiempo". Encontrar el justo punto "científico" en el que debemos soltar y no aferrarnos es el reto que la medicina tiene en la actualidad para con estos enfermos.

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. Para ello, es fundamental aumentar, y en muchísimos casos iniciar, la formación a los profesionales sanitarios de pregrado y de posgrado, fomentando además la investigación, que será la que irá contestando las preguntas, resolviendo las dudas y afianzando las decisiones que surgen a diario en la atención a estos enfermos.

BIBLIOGRAFÍA

- Lynn J. Learning to care for people with chronic illness facing the end of life. *JAMA* 2000;284:2508-11.
- O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care: Non-malignant conditions. *BMJ* 1998;316:286-9.
- Lynn J, Wilkinson A, Cohn F, Jones SB. Capitated risk-bearing managed care systems could improve end-of-life care. *JAGS* 1998;46:322-30.
- Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. The role of Hospice and other services. *JAMA* 2001;285(7):925-32.
- SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995;274:1591-8.
- Sachs GA. Sometimes Dying still stings. *JAMA* 2000;284:2423.
- Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, Zimmerman JE. The APACHE III prognostic system: A severity of disease classification system. *Chest* 1991;100:1619-36.
- Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connors S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. 2.ª ed. Arlington 1996:40.
- Narain P, Rubinstein LZ, Wieland D, Rosbrook B, Strome LS, Pietruszka F, et al. Predictors of immediate and six month outcomes in hospitalised elderly patients. *JAGS* 1988;336:775-83.
- San José A, Armadans-Gil LI, Selva A, Jacas C, Solans R, Campos J, et al. Factores predictores de mortalidad y alta a domicilio, en el momento del alta hospitalaria de pacientes ingresados en un Centro Sociosanitario. *Rev Gerontol* 1997;7:217-23.
- Miralles R. Factores pronósticos en geriatría. *Rev Gerontol* 1997;7:193-6.
- Portella E, San José A. Instrumentos de valoración funcional en gerontología. *Rev Gerontol* 1996;6:209-14.
- Dickinson EJ, Young A. Framework for medical assessment of functional performance. *Lancet* 1990;335:778-9.
- Quill TE. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients. *JAMA* 2000;284:2502-7.
- Navarro R, Botella JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. En: Gómez M (ed). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. 1.ª ed. Madrid: Arán 1999:221-31.
- Ingram RH. Bronquitis crónica, enfisema y obstrucción de las vías respiratorias. En: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL (eds). *Principios de Medicina Interna (Harrison)*. Vol II. 13.ª ed. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España 1994; 1:376-86.
- Hansen-Flaschen J. Advanced lung disease. Palliation and terminal care. *Clinics in Chest Medicine* 1997;18(3):645-55.
- Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliative Medicine* 1995;9:3-12.
- Shilbeck J, Mott L, Page H, Smith D, Hjelmeland-Ahmedzai S, Clark D. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliative Medicine* 1998;12:245-54.
- Ojeda M, Navarro MA. Control de otros síntomas III. Síntomas respiratorios: disnea, tos, estertores *pre mortem* e hipo. En: Gómez M. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: ICEPSS 1994:125-35.
- Quaglietti SE, Atwood E, Ackerman L, Froelicher V. Management of the patient with congestive heart failure using outpatient, home and palliative care. *Progress in Cardiovascular Diseases* 2000;43(3):259-74.
- Millan J, Mangas A, Lorenzo A. Factores de riesgo vascular en el anciano. En: Merino J (ed). *Factores de*

- riesgo vascular. Clínicas españolas en Medicina Interna. SEMI. Madrid: Arán 1993:189-202.
23. McNeil JJ, Krum H. Cardiovascular disorders. En: Speight TM, Holford NHG. *Avery's Drug Treatment*. 4.^a ed. Barcelona: Adis International 1997:809-96.
 24. Wei JY. Disorders of the heart. En: Hazzard WR, Bierman EL, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB (eds). *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*. Nueva York: McGraw-Hill 1994:517-32.
 25. Braunwald E. Insuficiencia cardíaca. En: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL. *Principios de Medicina Interna (Harrison)*. Vol II. 13.^a ed. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España 1994;1:154-66.
 26. Selwyn AP, Braunwald E. Cardiopatía isquémica. En: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL. *Principios de Medicina Interna (Harrison)*. 13.^a ed. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España 1994;1:241-50.
 27. Gottlieb CF, Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000;16(3):663-75.
 28. Case RB, Moss AJ, Case N, McDermott M, Eberly S. Living alone after myocardial infarction. Impact on prognosis. *JAMA* 1992;267(4):515-9.
 29. Mesa D, Ruiz M, Anguita M, Vallés F. Factores pronósticos en pacientes ancianos mayores de 65 años hospitalizados por insuficiencia cardíaca severa. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1995;30(5):296-300.
 30. Wilbert S, Aronow WS. Usefulness of M-mode, 2-dimensional, and Doppler echocardiography in the diagnosis, prognosis, and management of valvular aortic stenosis, aortic regurgitation, and mitral annular calcium in older patients. *JAGS* 1995;43:295-300.
 31. Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GYH. ABC of heart failure acute and chronic management strategies. *BMJ* 2000;320:559-62.
 32. Ghali JK, Kadakia S, Cooper R, et al. Precipitating factors leading to decompensation of heart failure. *Arch Intern Med* 1988;148:2013-6.
 33. Podolsky DK, Isselbacher KJ. Hepatopatía alcohólica y cirrosis. En: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL. *Principios de Medicina Interna (Harrison)*. Vol II. 13.^a ed. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España 1994;1:705-19.
 34. Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Riks of Treatments. *JAGS* 2000;48(Suppl 5):S122-30.
 35. Lynn J. Caring at the end of our lives. *N Engl J Med* 1996;335(3):201-2.
 36. Zervos EE, McCormick J, Goode SE, Rosemurgy AS. Peritoneovenous shunts in patients with intractable ascites: palliations at what price? *Am Surg* 1997;63(2):157-62.
 37. Winchester JF, Rakowski TA. End-stage renal diseases and its management in older adults. *Clinics in Geriatric Medicine* 1998;14(2):355-65.
 38. Port FK. World demographics and future trends in end-stage renal. *Kidney International* 1993;43(Suppl 41):S-4-7.
 39. Brenner BM, Lazarus JM. Insuficiencia renal crónica. En: Isselbacher KJ, Braunwald E, Wilson JD, Martin JB, Fauci AS, Kasper DL. *Principios de Medicina Interna (Harrison)*. 13.^a ed. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España 1994.
 40. García M. Insuficiencia renal crónica. En: Ferreras-Rozman (ed). *Medicina Interna*. Barcelona: Doyma 1982:834-48.
 41. Khan IH, Catto GRD, Edward N, Fleming LW, Henderson IS, MacLeod AM. Influence of coexisting disease on survival on renal-replacement therapy. *Lancet* 1993;341:415-8.
 42. De Lima JJ, Sesso R, Abensur H, Lopes HF, Giorgi MC, Krieger EM, et al. Predictors of mortality in long-term haemodialysis patients with a low prevalence of comorbid conditions. *Nephrol Dial Transplant* 1995;10(9):1708-13.
 43. Valderrabano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* 2001;38(3):443-64.
 44. Astudillo W, Mendinueta C. Tratamiento de otros síntomas molestos. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds). *Cuidados paliativos del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: EUNSA 1995:165-72.
 45. Botella JJ, Mariscal E, Martínez V. Los ancianos con enfermedades en fase terminal. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. López E (ed). Madrid: Panamericana 1998:295-9.