

9. Atención en los últimos días. Agonía

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo debe ser la atención al enfermo y su familia en los últimos días de la vida?
- ¿Cuál es el tratamiento más adecuado de los estertores del moribundo?

9.1. Introducción

Los últimos días en la vida del enfermo, *fase terminal*, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible (318).

El sufrimiento pobremente aliviado en los días previos a la muerte del enfermo se recuerda siempre por familiares y puede causar un gran sufrimiento durante meses e incluso años, y en ocasiones hace que se olviden los cuidados de etapas anteriores.

La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia y a los allegados (318).

9.2. Diagnóstico, signos y síntomas en la fase terminal del paciente moribundo

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento, así como la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento.

Algunas de las características que identifican a la persona en esta fase final son:

- Aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia
- Menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas
- Menor interés por lo que sucede a su alrededor
- Mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación

Algunos de estos aspectos pueden no ser nuevos; pero es importante, y también difícil, saber si el enfermo está en una fase terminal o se trata de una nueva recaída con remisión como ha podido suceder en el pasado, por las implicaciones que conlleva (1).

Según un estudio prospectivo realizado en servicios de oncología, hospitales generales, equipos domiciliarios y centros especializados en CP de Cataluña (319), los síntomas más frecuentes son anorexia, astenia, boca seca, confusión, estreñimiento, disnea, disfagia y ansiedad.

La valoración que otorgan cuidadores y médicos a los síntomas de los últimos días de la vida puede diferir de la del enfermo. En un estudio realizado en un *hospice* (320), los síntomas que mayor malestar producían a los pacientes durante la última semana de vida fueron la astenia, caquexia y anorexia, existiendo baja concordancia con la valoración de cuidadores y médicos. La concordancia entre enfermos y médicos fue buena sólo para el dolor, la disnea y la tos. Los médicos tendían a infravalorar síntomas relevantes para los enfermos y motivo de sufrimiento para ellos.

Estudio
descriptivo
3

Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo (318). En pacientes con cáncer, los signos que con frecuencia se asocian a la fase terminal son (321): encamamiento del paciente, estado semicomatoso, ingesta limitada a líquidos o a pequeños sorbos, incapacidad para la administración oral de fármacos.

Opinión de
expertos
4

No obstante, el diagnóstico de la fase de agonía no está exento de dificultades, especialmente en pacientes no oncológicos (ver tabla 35), por ello es importante que los miembros del equipo estén de acuerdo, tanto en el pronóstico como en la información que se proporciona al enfermo y su familia.

Tabla 35. Superación de las barreras para el cuidado de los últimos días u horas (321)

Barreras para diagnosticar la fase terminal
1. Esperanza de que el paciente pueda mejorar
2. Ausencia de un diagnóstico definitivo
3. Conformidad con intervenciones poco realistas o fútiles
4. Desacuerdo acerca de la situación del paciente
5. Falta de reconocimiento de los signos y síntomas clave
6. Desconocimiento sobre pautas de prescripción
7. Dificultades en la comunicación con el enfermo y su familia
8. Dudas acerca de retirar o mantener los tratamientos
9. Miedo a acortar la vida
10. Dudas acerca de la resucitación cardiopulmonar
11. Barreras culturales y espirituales
12. Aspectos médico-legales

Efectos sobre el enfermo y su familia si el diagnóstico no se realiza
<ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente y la familia no son conscientes de que la muerte es inminente. 2. El paciente pierde la confianza en los médicos en la medida en que parecen ignorar que su condición se deteriora. 3. El paciente y sus familiares reciben mensajes contradictorios del equipo. 4. El paciente muere sin un adecuado control de síntomas, lo que produce sufrimiento e imposibilita una muerte digna. 5. El paciente y su familia se sienten insatisfechos. 6. Existe la posibilidad de iniciar de forma inapropiada la RCP en el momento de la muerte. 7. Las necesidades culturales y espirituales no se cubren. 8. Se corre el riesgo de que aparezcan complicaciones durante el duelo y de quejas formales sobre los cuidados.
Objetivos educativos para superar las barreras al diagnóstico de la fase terminal
<ol style="list-style-type: none"> 1. Informar de forma sensible acerca de la muerte y la agonía. 2. Trabajar en equipo multidisciplinar. 3. Prescribir de forma adecuada: suspender tratamientos inapropiados, transición de la vía oral a la SC, prescribir fármacos apropiados para los síntomas en la agonía, utilizar bombas de infusión. 4. Reconocer los signos y síntomas claves en la agonía. 5. Describir un marco ético coherente con el paciente, en aspectos como la resucitación, la retirada o el mantenimiento de tratamientos, terapias que pueden acortar la vida o terapias fútiles. 6. Tener en cuenta los ritos o tradiciones culturales y religiosas. 7. Tener en cuenta aspectos médico-legales. 8. Derivar de forma apropiada a equipos especializados.

Una vez realizado el diagnóstico, el equipo puede reorientar los cuidados del enfermo y de su familia (12).

9.3. Atención del enfermo y su familia en los últimos días u horas de la vida

Aunque pueda resultar difícil para los profesionales reconocer y aceptar que el paciente ha entrado en esta fase, ello resulta imprescindible para poder atender las especiales demandas que presenta en diferentes campos (12; 321):

Opinión de expertos
4

9.3.1. Cuidados físicos

- Revisar la medicación y suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles.
- Asegurarse de que esté disponible la medicación que pueda ser necesaria y preparar alternativas a la vía oral (subcutánea o rectal).

- Suspender todas las pruebas e intervenciones innecesarias (analíticas, toma de constantes, etc.).
- Mantener la observación para obtener el mejor control de síntomas posible.

9.3.2. Aspectos psicológicos

- Explorar los temores y deseos del paciente.
- Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.
- Tranquilizarle respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

9.3.3. Aspectos sociales o familiares

- Asegurarse de que la familia conoce el estado de muerte inminente del paciente.
- Utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía.
- Considerar todos los motivos de duda y preocupación que pueden surgir: cansancio, miedo a las responsabilidades, temor a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimientos de culpa por momentos de distracción o descanso.
- Proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con el paciente.

9.3.4. Aspectos espirituales

- Mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas del paciente y de su familia.
- Facilitar el acceso del paciente a ritos, visitas de religiosos, etc. si así lo desea.

9.3.5. Aspectos relacionados con el entorno en el que el enfermo es atendido

- Intimidad.
- Higiene y facilidades para ir al baño, adecuadas a las necesidades de personas frágiles.
- Ambiente tranquilo y silencioso, libre de ruidos molestos.

- Espacio suficiente que permita a familiares y amigos sentarse de forma confortable con el paciente.
- Facilidades para que los familiares puedan pernoctar cerca del paciente, para recibir confort en momentos difíciles y para poder permanecer fuera de la habitación.

Los factores que influyen en la toma de decisiones sobre la muerte (en el domicilio, hospital, unidades de CP, etc.) varían en función de las necesidades del enfermo, los recursos disponibles y las preferencias tanto del enfermo como de la familia. En ocasiones, como resultado de la progresión de la enfermedad y del aumento de las necesidades, cambian las actitudes sobre la preferencia del lugar para morir, tanto del enfermo como de la familia. La persona enferma, en esta etapa de la vida, expresa ansiedad por el sentimiento de carga que supone para la familia y pide en ocasiones ser ingresada. Por otro lado, las organizaciones sanitarias deberían contar con sistemas y recursos flexibles para poder trasladar a pacientes que desean morir en casa y no cuentan con los necesarios medios o condiciones para ello (12).

Opinión de
expertos
4

9.3.6. Estertores premortem

Los estertores del moribundo son un síntoma muy frecuente y específico en esta fase. Se refieren a los ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes obnubilados o tan debilitados que no pueden expectorar (322).

Los factores de riesgo asociados con más frecuencia a los estertores del moribundo son el cáncer de pulmón y cerebral, mientras que los estertores más refractarios al tratamiento se asocian más a patología cardiopulmonar (incluidos infección, edema pulmonar y aspiración). Según algunos autores, los estertores más refractarios son conocidos como *pseudoestertores* y no responden bien a la terapia anticolinérgica (322).

Además de las medidas generales (posición semiprono para facilitar el drenaje postural, explicar el proceso fisiopatológico a los familiares, succión traqueal o nasofaríngea suave), se recomienda utilizar fármacos antiseoretos, que deben iniciarse tan pronto como sea posible. El fármaco más utilizado en nuestro medio es butilescopolamina por vía SC. Pueden utilizarse otros fármacos como bromhidrato de escopolamina o glicopirrolato, pero estos últimos no están comercializados en España.

No se han localizado ensayos clínicos que comparen la eficacia de estos fármacos. Las series de casos sugieren que hasta el 75% de los pacientes con estertores del moribundo responden a fármacos antimuscarínicos (322), si bien la validez de estos datos es limitada.

Series de
casos
3

La dosis habitual de butilescopolamina es en bolos SC de 20 mg/4-6 h o mediante infusor, 100 mg/24h. Bromhidrato de escopolamina se utiliza a dosis de 0,5-1 mg/6 horas.

Resumen de evidencia

4	<p>El reconocimiento de signos y síntomas clave del enfermo en los últimos días u horas de la vida es un proceso complejo. Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo (318). En pacientes con cáncer, los signos que con frecuencia se asocian a la fase terminal son (321):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Encamamiento del paciente b) Estado semicomatoso c) Ingesta limitada a líquidos o sorbos d) Incapacidad para tomar fármacos por vía oral
3	<p>Las series de casos sugieren que hasta el 75% de los pacientes con estertores del moribundo responden a fármacos antimuscarínicos (butilescopolamina, bromhidrato de escopolamina) (322).</p>

Recomendaciones

D	<p>La atención adecuada en los últimos días de la vida debería incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. b) Explicar y consensuar el plan de cuidados con el paciente y su familia. c) Valorar la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales previa explicación de los motivos. d) Tratar los síntomas que producen sufrimiento. Los fármacos necesarios deben estar disponibles si el paciente está en el domicilio. e) Interrumpir intervenciones o pruebas innecesarias o fútiles, según los deseos del paciente. f) Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y sus cuidadores. g) Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos. h) Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domicilio.
D	<p>Se recomienda tratar los estertores del moribundo mediante el uso de butilescopolamina por vía SC.</p>