



“Grupo de Trabajo Oncología- AP Costa de la Muerte”.

Modulo 1

Medicina Paliativa

Autor: Dr. L. M. Antón Aparicio

INTRODUCCIÓN

Tres características definen ben a práctica da medicina de hoxe: 1. A Universalización das prestacións; 2. A existencia dunha aparato burocrático que intenta frear o gasto, e 3. Unha espectacular tecnificación da medicina que se acompaña dunha fe case cega nas posibilidades da ciencia.

Na etapa final da vida os aspectos espirituais e humanísticos do ser humano afloran con maior intensidade e forza que o fixeron noutras etapas da vida. O paciente recapitula, e analiza a súa biografía anterior, establecendo o seu propio xuízo de valor. Esta situación tingue o marco da toma de decisións e cambia algúns valores que en estado de perfecta saúde poden estar moi cotizados. O afrontamento nestes casos ten dúas facetas. A primeira é o compromiso de intentar curar o paciente facendo todo o despregamento científico técnico posible e eficaz co obxectivo de devolver o paciente á sociedade funcionalmente recuperado. Este propósito é o primeiro que aparece e que se presenta á persoa enferma. Todas as nosas actuacións encamiñadas a mellorar os síntomas do paciente na súa etapa curable da enfermidade están encadradas en denomínaa terapia de soporte. Enmarcando toda a problemática da toxicidade promovida polo tratamento curativo activo. Inclúe dende a mutilación corporal (mastectomía, colostomía, amputación, etc.) ata a dor inducida polo mesmo tratamento. Se non é posible a curación da enfermidade pasamos a outro escenario, que se o do paciente non curable, no cal a terapia recibida se coñece co nome de cuidados paliativos. É importante sinalar que a paliación pode ser de dous tipos claramente diferenciados segundo sexa a súa diana de actuación. Se actuamos sobre a causa que provoca o síntoma (léase o tumor e as consecuencias relacionadas) estamos a facer unha terapia paliativa activa específica. Ten un valor engadido importante como é o de aliviar varios síntomas ao mesmo tempo. Se este obxectivo está esgotado a nosa terapia será exclusivamente actuar sobre o síntoma estresante (paliación sintomática).

PROBLEMA

- No século XX foi testemuña do aumento da superviveza nos países desenvoltos.
- A prolongación da vida ten un prezo: o aumento da incidencia das enfermidades crónicas invalidantes (envellentamento, **cancro**, enfermidades dexenerativas do sistema nervioso, arteriosclerose, osteoporose, insuficiencia dos órganos, etc)
- Como consecuencia a poboación xeral envellentou.
- A pesar dos grandes avances biotecnolóxicos e terapéuticos existen moitas enfermidades que non se poden curar e abocan o enfermo a unha situación terminal irreversible cara a morte.
- A demanda de asistencia médica da poboación aumentou e con maior intensidade entre aqueles que sofren enfermidades incurables.

- **A frecuencia do cancro esta aumentada nesta franxa poboacional. Próstata, mama, colon , pulmón e páncreas son mais prevalentes nas persoas maiores de 60 anos.**
- **Menos do 50% dos pacientes tratados cúranse.**

- O obxectivo terapéutico e exclusivamente paliativo no 60-70% dos casos.
- O cancro non curable e actualmente unha enfermidades crónica da que falecen o 90% dos pacientes.

- As necesidades dos pacientes en fase terminal e as súas familias non están contempladas no “menú” da medicina curativa científico técnica.
- Da oncoloxía xenérase o 95% dos pacientes e deben reunir as seguintes condicios.

Preguntas

1. ¿Coñecemos todo o que necesita crónico con limite posto a sua vida?
2. ¿Donde deben estar ubicados estos paciente, hospitais agudos hospitais de crónicos, centros sociosanitarios, seu domicilio?
3. ¿Existen recursos, estruturas e procedementos diagnósticos e terapéuticos validos e consensuais para conseguir un produto eficaz, eficiente, efectivo e satisfactoriamente aceptado polos que son axudados?
4. ¿Qué se esta facendo para afrontar e mitigar o problema?

INDICENCIA E MORTALIDADE POR CANCRO		
Comunidade	Incidencia	Mortalidade
EE.UU. (1997)	1.383.400	560.000
Comunidad Europea (2006)	3.191.000	1.703.000
España (2002)	162.000	94.300
Galicia (2006)		

PROPOSTAS

Para afrontar e resolver o problema plantexado son necesarios algúns cambios:

1. Na organización e distribución dos recursos no sistema de saúde.
2. Na actitude cara a morte e o proceso de morte, incluíndo como obxetivos específicos do profesional sanitario.
3. Na formación e entrenamento recibido.

FASE TERMINAL: definición

1. Diagnostico histolóxico exacto e probado a presenza da enfermidade avanzada ou progresiva.
2. Falta de posibilidades razoables de disposta o gratamente específico.
3. Presencia de numerosos problemas ou síntomas intensos, múltiples, multifactoriales e cambiantes.
4. Gran impacto emocional no paciente, familia e equipo terapéutico
5. Debe ser posible predicir, en certo modo, o momento da morte.

- Según o exposto, a enfermidade terminal non é incompatible co período de ausencia dos síntomas e incluso con expectativa da vida superior a 6 meses.
- A certeza no diagnóstico da fase terminal da enfermidade e de vital importancia, xa que é máis grave tratar a un paciente curable como moribundo que a un moribundo como curable.

A MORTE: forma de morrer.

- En épocas anteriores, a enfermidade e a morte tiñan presenza pública constantes. A medicina actual cambiou o lugar, no momento, as causas e as circunstancias da morte.

CAMBIO NA FORMA DE MORRER	
1900-1960	1960-2000
Xove	Anción
Enfermidade infecciosas agudas	Enfermidades crónicas 90%
Na casa	No Hospital > 80-90%
Acompañado	Só
Informado e protagonista	Enganado e papel pasivo
Acto público, solemne e cerimonioso	Acto privado, indiferente, ausente e íntimo
Agonía curta	Agonía longa
Non tecnificada	Medicalizada ou tecnificada
Non medidas desproporcionadas	Encarnizamento terapéutico
Morte non preferida a súbita	Morte preferida a súbita
Non petición autanasa	Petición da eutanasia
Morte Natural	Negación da morte
Ditada polo destino	Ditada polo fallo tecnolóxico
	Creación “Mortos viventes”
Sinales de loito e dó normal	No loito e do bloqueado

HISTORIA ACTITUDES ANTE A MORTE.

1. Morte amestrada:
 - Etapa que dura ata o século XII
 - Caracterizada pola “familiaridade coa morte”
 - Coexistencia dos vivos cos mortos. (Os cementerios estaban dentro das cidades).
 - Morte pública e colectiva. (Resurrección universal e xuízo colectivo).
2. Morte propia:
 - Século XII ó XVII.
 - Problema individual que afecta a cada un según os méritos da vida anterior.
 - Afán de individualidade no:
 - a) Sepulcros cos signos identificadores do defunto
 - b) Resurrección individualizada e exame retrospectivo da vida anterior

- c) Dramatismo do xuízo no momento da morte. Uns son condenados e outros sálvanse.

3. Morte axena:

- Século XVIII ó comezo século XX.
- Pensase mais na morte dos seres queridos que na propia.
- Sinais de do e loito fanse moi ostentosas
- En cementerios acumúlanse signos que mostran o recordo dos vivos
- Asócianse as ideas do amor e morte:
 - a) Morrer por amor: romanticismo século XIX
 - b) Morte romántica, heroica, idealista e enaltecedora.
 - c) Arte romántica ensalza e representa a idea da morte
- Desdramatización da morte

4. Morte prohibida.

- Etapa alcanza seu máximo da década dos 60.
- Convertese nun tema “tabú”
- Adquire o carácter prohibido que en outras épocas tivera o “sexo”
- Desaparece da escena sociais. Vese como algo vergoñoso ten que agocharse.
- Negación da morte.
- Produce sentimento de fracaso nos profesionais da saúde.
- Ocultaselle a verdade o moribundo
- Paradoxicamente vanalizase, aparecendo diariamente nos medios de comunicación. Fenómeno de insensibilización.

MOVEMENTO A FAVOR DUNHA MORTE DIGNA

- 1935 aparece en Inglaterra a primeira asociación que defende a morte digna: Voluntary Euthanasia Society.
- 1938 en EE.UU. fundase a Euhanasia Society of America, que defende o “dereito a morrer” para ser incluído na declaración dos dereitos universais.
- A segunda guerra mundial produxo grandes abusos amparados sobre as leis nazis sobre a eutanasia
- Nos anos 60 surxiron novos movementos defensores da morte digna con fórmulas diferentes:

- Cambios na forma de asistir o moribundo. International Group on Death, Dying an Bereavement, na que colaboran Kübler Ross e Cecily Saunders (Movemento Hospice)
- Eutanasia activa despenalizada
- Suicidio asistido

- 1970 World Federation of Right to Die Societies a favor da eutanasia activa
- 1984 en España legalízase a Asociación Dereito a Morrer Dignamente.
- 1992 Sociedade Española do Coidado Paliativos SECPAL.

- 1996 9ª edición do índice internacional da clasificación de enfermidades (ICD) co código ICD-9.
- 1998 II Congreso Nacional Da SECPAL 6-9 maio, Santander.

COIDADOS PALIATIVOS

Os coidados paliativos diferéncianse fundamentalmente dos coidados do sistema tradicional de saúde (curativo) polas seguintes premisas:

1. O paciente e a súa familia son considerados como unha unidade.
 2. E necesario cubrir as necesidades a tódolos niveis; físico, social, psicolóxico, e espiritual tanto no enfermo como nos seus achegados.
 3. O coidado debe estar a cargo dun equipo interdisciplinario coordinado capaz de cubrir as necesidades médicas e sociais do paciente, tanto dentro do hospital como no seu domicilio.
 4. O tipos de tratamento administrados están encamiñados a dar confort e comodidade o enfermo e non a manter as constantes bioquímicas dentro da normalidade. Alivio da dor e utilización adecuada e axeitada dos opioides.
 5. Tras o falecemento do paciente debese continuar axudando a os familiares nos tramites burocráticos así como na elaboración do dó.
- Os obxetivos de calquera programa de medicina paliativa inclúen

1. Aliviar tódolos síntomas estresantes
2. Establecer unha comunicación facial, relaxada e con diálogo
3. Prestar axuda psicoemocional, espiritual e social.
4. Dar apoio familiar durante o proceso e despois da morte do enfermo
5. Manter os profesionais que realiza no traballo de coidar o moribundo en condicións óptimas para que non cheguen a queimarse (burn out)

- Os coidados paliativos ea medicina en xeral deben formar parte dun todo único que inclúen dende os tratamentos curativos ata os coidados dos pacientes incurables (crónicos e terminais).

METODOLOXIA

- A regra de ouro da asistencia a os enfermos moribundos e que cunha atención persoalizada, coidando os mínimos detalles, sempre e posible aliviar o sufrimento.
- Os enfermos moribundos pasa a maior parte do tempo no seu domicilio. A intimidade do fogar e o contacto cos seres e obxectos queridos adquirir especial importancia na etapa final
- Os dous requisitos fundamentais para os coidados domiciliarios de calidade son unha adecuada disposición familiar éo compromiso dos profesionais para acompañar o enfermo e os seus seres queridos.
- Tódolos pacientes presentan múltiples síntomas, como mínimo tres, con frecuencia relacionados entre eles. Seu control representa un pilar importante da medicina paliativa, xa que sole aislar o paciente do mundo externo.

- As alteracións das funcións fisiolóxicas elementais como defecación, micción, inxesta ou respiración, chegan a estar entre as maiores preocupacións dos enfermos.
- Para o tratamento dos síntomas debemos fuxir de receitas prefabricadas.
- En todos eles seguirase unha estratexia común. O primeiro paso é a evolución coidadosa dos mecanismos da produción do sistema e un exame clínico detallado, dos que depende na maioría dos casos a orientación terapéutica.
- A explicación comprensible do que sucede ten un efecto tranquilizador ademais de xenerar a confianza do paciente.
- O plan terapéutico debe expoñerse de forma sinxela, marcado xunto co paciente obxetivos a curto prazo e realistas, que rompan súa idea de sufrimento interminable.
- A haptonomía é unha ferramenta da relación humana. Palabra procedente do grego “haptó” que significa tocar, tomar contacto, entrar en relación, e de “nomos”, que significa neste caso regras que rixen a relación táctil.
- Noutras palabras, significa acercamento táctil afectivo. En moitas ocasións o contacto físico tramite o que non poden facer as nosas palabras
- É un medio de comunicación mediante o cal resulta xinselo transmitir estados emotivos (afectos solidariedade, dispoñibilidade, cercanía e cariño) en situacións nas que as palabras non funcionan.
- Algúns actos típicos do contacto corpóreo son: estreitar a man, apoio sobre o ombro ou brazo da persoa, aperta, secar a suor o da fronte e caricias.
- O contacto cheo de respecto cara a persoa faina sentir unha alma viva, incluso no proceso de inconsciencia que precédeo desenlace.
- As veces non aí nada que poda substituír o contacto dunha man: moitas veces o recoñecemento, a empatía e o cariño poden ser expresados pola expresión facial ou o contacto físico. Manter a man da persoa nun determinado momento pode valer máis que un millón de palabras.
- Non todas as persoas toleran ou son sensibles o contacto físico, incluso pódese tomado como unha incluso pode ser tomado como unha invasión da súa intimidade. Un diálogo previamente ben establecido permitiranos identificar se o enfermo pertence a este grupo.
- A nosa seguridade na eficacia exerce un efecto beneficioso. Cando existan varias opcións decidirá.
- O seguimento e a avaliación deben ser continuos, o ritmo dependerá das necesidades do paciente e os problemas máis concretos plantexados.
- A actitude da anticipación dos problemas evitan moitas preocupacións no enfermo e facilita un abordaxe integral.
- É importante recordar que os síntomas conteñen horario e durante 24 horas debemos mostrar a nosa dispoñibilidade ou a de alguén en quen deleguemos.
- “Pase o que pase”, non abandonar nin diminuír a relación de axuda.

ENFERMIDADE

E aquel desequilibrio físico, mental e social con manifestacións obxetivas e suxetivas que diminúen ou anula a capacidade da persoa para levar a cabo as tarefas habituais e a súa relación persoal, o que obriga a solicitar a axuda dos servizos de saúde.

Dimensión	Estimulación	Alimentación	Eliminación
Física	Polos sentidos	Comida, bebida, aire	Intestino, vexiga, pulmón, suor.
Psicoemocional	Curiosidade e desexo de experimentar emocións	Atención, afecto, tenrura, amizade, amor, esperanza	Airear emocións negativas
Espiritual	¿Cal e o sentido da vida? ¿quen son?, ¿de donde veño e a donde vou?, ¿valores?	Contacto natureza, leer, escoitar musica. Meditación, relaxación	Creación, Arte, Perdoar. Dar grazas. Aceptación dun mesmo.
Intelectual Ter ideas hipóteses, argumentos e emitir opinións	Desexos de coñecer	Adquirir coñecementos. Información. Instrucción	Ter ideas, hipóteses, argumentos e emitir opinións

- Todo tratamento aplicado debe contemplar de forma integral todas estas facetas que son inseparables e imposible de tratar de forma aislada.
- Si nos circunscribimos a tratar so un dos compoñentes ignorando os demais estaremos condeados a non ser eficaces o 100%.
- Na fase final da vida as necesidades espirituais e emocionais adquiren maior relevancia e prioridade sobre as físicas e sociais.
- Unha das causas da dor difícil ou non controlable son precisamente os conflitos psicoemocionais, sociais e familiares non resoltos.

Diferentes partes do problema son: o diagnóstico da situación terminal, o respecto a autonomía do paciente, as verdades dimensión do problema, a moralidade de “matar” ou “deixar morrer” e o “non poñer” ou “quitar” tratamentos, o principio de dobre efecto e o suicidio asistido e a eutanasia activa facilita súa comprensión e o plantexamento da solución.

1. Establecer ca máxima certeza que encontrémonos ante unha enfermidade terminal. E condición previa “sene qua non”. A enfermidade e resistente a tratamentos activos, progresiva e irreversible. Definir con exactitude este requisito non e sinxelo. Moitas enfermidades non sempre teñen unha fronteira nítida neste aspecto (demencias, insuficiencia, dos órganos, enfermidades neurolóxicas), noutras patoloxías como as oncolóxicas e mais factible.
2. Respetar a autonomía persoal e a posibilidade de rexeitar tratamentos. Permitir exercer a capacidade de elixir, expresar as súas prioridades e defender seus valores está contemplado por todos os códigos morales e deontolóxicos (directrices anticipadas,

testamento vital). O artigo 10.1 da Constitución Española establece como dereito fundamental o libre desenvolvemento da personalidade, e o artigo 15 prohibe os tratos inhumanos e degradantes. Non existe propiamente un dereito a morrer como tal, pero si un dereito a vivir dignamente. O dereito a vida é un dereito negativo, un dereito perfecto. É un dereito a que ninguén atente contra nosa vida. Existen procedementos especiais xa aplicados en EEUU para respetar a vontade dos pacientes en situacións críticas. Son declaracións anticipadas (living will) por parte do paciente do que quere e non quere que se gafa con el en determinadas circunstancias. En España todavía non ten vixencia legal.

3. Importancia do problema. Para establecer a magnitude do problema é necesario facer o análise da demanda ou presunta necesidade da eutanasia activavoluntaria. En EEUU estimase que as peticións son do 17% en pacientes que non reciben cuidados paliativos.

SEDACION. En medicina paliativa existe un procedemento alternativo a eutanasia activa voluntaria que é a sedación. No caso de non conseguir un alivio cómodo para o paciente, pode permanecer sedado ata o final do proceso:

- Sedar é administrar fármacos que inducen o sono para desta forma conter os síntomas que non se poden aliviar.
 - O principio ou doutrina do dobre efecto. Introducido por Santo Tomás de Aquino (1225-1274) no século XIII. Principio referendado pola Igrexa Católica en 1957. Consiste na administración de fármacos á dose necesaria para aliviar os síntomas. En ocasións prodúcese a consecuencia incidental de causar unha depresión respiratoria que conduce ao falecemento do paciente (eutanasia activa indirecta). O risco de consecuencias fatais no paciente sedado é menor do que se cree, o paciente morre por causas da enfermidade (a maioría dos casos) ou polo efecto non desexado da medicación.
 - a incidencia de sedación en unidades de cuidados paliativos oscila entre o 5-30%-30. Na nosa unidade é do 18%. Os códigos éticos e de ontolóxicos a través do principio do dobre efecto contemplan e aproban o procedemento.
 - Coa contención de síntomas (sedación) pódese aliviar o sufrimento do 0,3% de peticións de eutanasia voluntaria en unidades de cuidados paliativos conseguindo así unha morte digna. O principio do dobre efecto está plenamente aceptado e vixente en medicina paliativa.
4. "Matar" ou deixar morrer". Existe algunha diferenza entre as dúas? Para algúns autores como James Rachels non existen diferenzas:
 - Matar é unha acción directa coa intención de rematar coa vida (homicidio por compaixón)
Deixar morrer é omitir a axuda necesaria para manter a non-vida. En ambas as dúas circunstancias o resultado é o mesmo: a morte.
 - Non son só as consecuencias dos actos as que determinan a moralidade deste. Non todos os actos coas mesmas consecuencias teñen a mesma cualificación moral. Debemos analizar os motivos por que se fai?; atender ao axente que realiza o acto,

quen o fai?, e, ás intencións, para que se fai?, é dicir aos fins perseguidos e non confundilos cos fins conseguidos, pois non sempre coinciden.

- No caso de matar por compaixón o fin primario é acabar co sufrimento da persoa e o medio é quitar a vida. O fin non xustifica os medios. Transgride o principio de non maleficencia penalizado no artigo 143 do código Penal. O acto de matar é intrinsecamente malo.
- No acto de deixar morrer o fin primario é non prolongar o sufrimento e o medio é a suspensión ou omisión dun tratamento non indicado ou fútil. Aínda que o resultado é o mesmo, a cualificación moral é diferente.
- O principio de dobre efecto contempla que se como consecuencia do fin primario (alivio do sufrimento) se prevé outro efecto secundario non desexado (como morte da persoa) se pode realizar o procedemento
- Tanto quitar tratamentos médicos sabendo que conducen á morte da persoa (ortotanasia) coma inducir a morte pola administración progresiva de calmantes que producen o dobre efecto (eutanasia activa indirecta = adistanasia) non están penalizados no Código Penal revisado en 1995.

5. "Parar" (quitar) e non empezar" (non poñer) tratamentos. A distinción moral entre ambas as dúas opcións é insostible. O médico nunca ten a obriga de continuar un tratamento cando este probou ser inefectivo. Moitas veces só despois de inicialo se comproba a súa ineficacia. Debe ser posible deter o mecanismo da maquinaria da biotecnoloxía médica unha vez que se puxo en marcha e non é beneficioso para o enfermo e/ou os seus achegados.

- A decisión de comezar ou rematar un tratamento debe basearse nos dereitos e benestar do enfermo, e no balance de beneficios e cargas que supón.
- O non poñer e quitar teñen que manexarse de modo distinto no caso da medicina pública e da privada. En virtude do principio de xustiza, e, polo tanto, na sanidade pública, non é obrigatorio poñer máis que o indicado e non poñer ou quitar o que non está indicado.
- Dentro dos actos transitivos hai omisións como é a supresión de tratamento que deixaron de estar indicados (retirada de respirador), é o que se denomina limitación do esforzo terapéutico. Son omisións de actos que non estamos obrigados a realizar por futilidade e contraindicación, aínda que a consecuencia sexa a morte do enfermo.
- Na supresión do tratamento é a propia enfermidade a causante principal do falecemento. É importante saber absterse de poñer e quitar tratamentos cando demostraron a súa futilidade aínda que a consecuencia sexa a morte do enfermo.

6. **Suicidio asistido** e eutanasia activa voluntaria. Os actos transitivos realízanse sobre outra persoa. Os intransitivos son os que se realizan sobre un mesmo e non teñen repercusión sobre outros. Os actos transitivos réxense polo principio de non maleficencia: non se pode facer dano a outro. E os intransitivos polo de beneficencia, no cal é un mesmo o que determina que é beneficioso para si. Este enfoque no final da vida dá lugar a tres tipos de actuacións:

- **Suicidio lúcido** (acto intransitivo non penalizado en código penal), suicidio asistido (acto intransitivo con axuda doutro) e eutanasia activa directa voluntaria (acto

transitivo provocado por outro). Os dous últimos supostos están penalizados polo Código Penal.

CLASIFICACIÓN DE EUTANASIA			
EUTANASIA			
Activa		Pasiva	
Directa Homicidio Piedade	Indirecta (<i>Dobre efecto</i>)	Omisión: <i>Non poñer</i>	Acción: <i>quitar</i>
Suicidio asistido			
Voluntaria Homicidio	Involuntaria <i>Asasinato</i>		

En “negriña” o non autorizado. “Cursiva” o autorizado

- Dende 1996 no estado de Oregón (USA) está legalizado o suicidio asistido.
- Dende outubro do ano 2000 en Holanda está legalizada a eutanasia e o suicidio asistido.

CONCLUSIONS

Os fundamentos da medicina paliativa son tan antigos como a existencia do ser humano. Paradoxalmente en vez de quedar obsoletos pola súa antigüidade pasaron a un primeiro plano. Os modernos coñecementos en coidados paliativos deben incorporarse nos programas de formación continuada dos profesionais sanitarios e á formación no pregrao.

1. Incorporar a morte á vida e deixar de considerar a medicina como algo que consiste en que a xente non se morra.
2. Diminuír as peticións de eutanasia activa voluntaria evitando o asañamento terapéutico (distanasia) e a futilidade terapéutica.
3. El ultimo acto da vida (como todos os demais) debe ser protagonizado pola propia persoa respectando as súas prioridades, valores e proxecto de vida.
4. Ninguén debe morrer con dor e ninguén debe morrer só. Nunca debe faltar a calor dunha man amiga.
5. Evitar sufrimento inducido. Todos os síntomas deben estar tratados por profesionais capacitados en medicina paliativa.
6. A atención debe prestarse segundo a preferencia do enfermo en domicilio ou hospital.
7. A sedación, nos casos difíciles, permite conter os síntomas e facilita o acto de morrer respectando todas as normas éticas, médicas, xudiciais e legais.
8. A moderna Medicina Paliativa pode atender as necesidades do paciente moribundo e os seus achegados con eficacia, efectividade e eficiencia.
9. Con cobertura do 100% en coidados paliativos non será necesario introducir novas figuras legais (suicidio asistido e/ou eutanasia activa voluntaria), nin pola magnitude da demanda (0.3%), nin pola dificultade de resolver con eficacia a necesidade formulada.

