



Inicio: Guías Médicas.

Guías Médicas

## **CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS**

### **ENFERMEDAD TERMINAL: CONCEPTO Y FACTORES PRONÓSTICOS**

#### **Autores:**

**J. Ramón Navarro Sanz. Jefe del Servicio de Medicina Interna. Área Médica Integral. Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Pare Jofré de Valencia. Agencia Valenciana de Salud.**

1. Introducción.
2. Definición de enfermedad terminal.
3. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedad oncológica y no oncológica. "Guidelines" generales para determinar el pronóstico.
4. Cuidados paliativos en la enfermedad no oncológica.
5. Bibliografía.

#### **1. INTRODUCCIÓN**

Ya es sabido que los conocimientos y filosofía de los Cuidados paliativos (CP) puede beneficiar a pacientes con enfermedades avanzadas no malignas y que la situación clínica de enfermedad Terminal (SET) aparece tanto en pacientes con cáncer como en otros con enfermedades avanzadas no malignas. Desde hace algunos años se va observando como pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas son admitidos en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP); pero la realidad sigue siendo que en estas unidades la inmensa mayoría de los pacientes que ingresan padecen de cáncer. Ello se debe a que los CP no oncológicos presentan una serie de dificultades todavía no resueltas y que vienen producidas porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas no malignas es incierto, los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están definidos, faltan expertos en medicina paliativa, etc. El origen de estas dificultades radica en una escasa evidencia científica acerca de las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas no cáncer así como en la necesidad de una metodología para detectar dichas necesidades y en una adecuada efectividad y aceptabilidad de los servicios médicos en la atención a estos pacientes (1).

La Medicina Paliativa presenta hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados médicos apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana ; e incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y a pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano; demencia senil avanzada; enfermedades degenerativas del SNC; ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas (2,3).

#### **2. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL (4,5)**

En la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

#### **3. FACTORES PRONÓSTICOS Y CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y EN ENFERMEDADES AVANZADAS NO ONCOLÓGICAS**

##### **Enfermedad Oncológica(6,7,8,9)**

a) La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el

estado nutricional, etc.)

b) Índice de Karnofsky < 40, menor supervivencia

c) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, menor supervivencia.

d) Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.

e) La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas.

f) Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbúminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

### Enfermedades avanzadas no oncológicas

Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase Terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia = 6 meses es estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escala de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos como los tests de Pfeiffer y Folstein, escalas de depresión, etc.). Existen otras variables que nos ayudan junto con la valoración a establecer el pronóstico: a) la edad como indicador de comorbilidad y "fragilidad" (El síndrome de Declive es en muchos casos una situación que proviniendo desde la fragilidad acabará conllevando situaciones irreversibles); b) el tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad; c) el estado nutricional; d) el deterioro cognitivo; e) la depresión y f) la falta de un adecuado soporte sociofamiliar.

Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, no debe ser motivo para que evitemos hablar del mismo con los enfermos y/o la familia. Debemos de tener presente que un número no despreciable de estos pacientes morirán repentinamente; por lo que no tenemos que caer en el "nihilismo" del pronóstico. A modo de práctica clínica, como señala Scout A. Murria et al., cuando monitoricemos indicadores pronósticos y observemos un declive progresivo e irreversible del paciente, nos debemos preguntar: ¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses?. Si la respuesta es no, necesitamos dar al paciente y familia la oportunidad de planificar una buena muerte, cuando le corresponda, planificando unos adecuados cuidados al final de la vida (10).

### **"Guidelines" generales para determinar el pronóstico** (National Hospice Organization) (11,12)

#### Criterios

I.- Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.

II.- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.

III.- Paciente presenta alguno de los siguientes:

A: Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:

- 1) Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.
- 2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
- 3) Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
- 4) Objetivación de un declive funcional reciente:
  - a) Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejía crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
  - b) Disminución funcional documentada por:
    - de Karnofsky 50
    - Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independ. al baño).

B: Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:

- 1) Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.
- 2) Albúmina < 2.5 g/dl.

Nivel de evidencia III (basada en experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos, como en estos guidelines). Recomendación C (no suficiente evidencia científica).

### **ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA: OCFA**

El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios (11,13,14) =

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.

2. Progresión de la enfermedad evidenciada por:  
Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias
3. Hipoxemia, pO<sub>2</sub> 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO<sub>2</sub> 88 % con O<sub>2</sub> suplementario, o hipercapnia, pCO<sub>2</sub> 50 mmHg .
4. Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses.
6. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

*(Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. Los criterios 1, 2 y 3 deben estar presentes)*

#### **INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA(11,15,16,17)**

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco. Son factores pronóstico relacionados con la SET =

1. Disnea grado IV de la NYHA
2. Fracción de eyección del 20%
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico

#### **ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA: CIRROSIS HEPÁTICA**

Factores pronóstico relacionados con la SET (11,18,19) =

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh :  
Encefalopatía grado III-IV  
Ascitis masiva  
Bilirrubina > 3 mg/dl  
Albúmina < 2.8 g/dl  
T. de protrombina < 30 %  
y en la que se ha descartado el trasplante hepático
2. El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

#### **INSUFICIENCIA RENAL CRONICA AVANZADA**

Factores pronóstico relacionados con la SET (11,20,21) =

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

1. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.
2. Diuresis < 400 cc/día
3. Hiperkalemia > 7 y que no responde al tratamiento
4. Pericarditis urémica
5. Síndrome hepatorenal
6. Sobrecarga de líquidos intratable.

#### **DEMENCIAS MUY EVOLUCIONADAS Y ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRONICA AVANZADA (11,22)**

En estos pacientes también existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Existen múltiples factores que si son considerados nos ayudarán a individualizar la toma de decisiones y/ a decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear. Entre otros cabe destacar :

1. Edad > 70 años
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Dependencia absoluta
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición -urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia,...)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Ulceras por presión refractarias grado 3-4

Los niveles de evidencia, en la mayoría de los estudios sobre los factores pronósticos comentados antes, oscilan entre II.2 (estudios de cohorte o caso-control)-II.3 (estudios comparativos) y III (experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos); es decir entre una evidencia científica aceptable y una no suficiente evidencia científica. No obstante es aconsejable hacer estudios con los que podamos establecer modelos de predicción de mortalidad con el fin de ayudar a realizar la toma de decisiones e iniciar la discusión de los cuidados al final de la vida en pacientes con enfermedades avanzadas no malignas (23). La VMI de cada paciente nos ayudará a ver globalmente la situación del mismo así como a personalizar las decisiones, que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos citados, así como en las opiniones y deseos del paciente, familia y del equipo multidisciplinar.

#### **4. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA**

- a. Los CP deben extenderse a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no malignas, la mayoría enfermos ancianos con pluripatología y grandes discapacidades en los que muchas veces resulta difícil definir la SET; por lo que es importante conocer (24): Pronóstico Discapacidad funcional Severidad de la enfermedad Información sobre la toma de decisiones
- b. Toma de decisiones:

La base fundamental de la toma de decisiones = Enfermedad + Grado de evolución de la misma + Grado de deterioro funcional global + Gravedad de las sobreagudizaciones/crísisis + Deseos, metas y opiniones de los pacientes/familia durante el curso de la enfermedad

c. Planificación de los cuidados. Considerar:

Planteamiento dinámico. Con relativa frecuencia aparecen situaciones que cambian con rapidez, surgen complicaciones, síntomas estresantes como el dolor, la disnea, etc.; entonces una actitud inicialmente más "curativa" puede sustituirse por una actitud exclusivamente paliativa.

No reservar los Cuidados Paliativos solo para las fases agónicas. Constatar en la historia clínica el grado de intervención que se decide en cada momento; así evitaremos procedimientos agresivos innecesarios y muchas veces iatrogénicos (Cuidados Intensivos, Resucitación Cardiopulmonar, antibioterapia, etc.). Desde un punto de vista práctico debemos de tener en cuenta una serie de indicadores que pueden ayudarnos a definir la SET en pacientes con enfermedades avanzadas no malignas (25,26):

- a. Factores pronósticos (mejor modelos de predicción) de mortalidad de la enfermedad de base
- b. Enfermedades intercurrentes
- c. Estado funcional
- d. Progresión de la enfermedad, determinado por:
  - Declive funcional
  - Hospitalizaciones frecuentes
  - Complicaciones médicas,.....
- e. Comorbilidad
- f. Nivel cognitivo
- g. Deterioro nutricional
- h. Testamento vital o cualquier otra manifestación sobre los cuidados que desea o ha expresado el paciente para el final de su vida.

Es prioritario planificar cuanto antes, así como documentar, registrar todos estos parámetros y las decisiones que se adopten y ofrecer al paciente y familia el tratamiento más adecuado (27,28). Es decir debemos proporcionar unos cuidados al final de la vida de calidad y para ello debemos tener en cuenta la definición que establecida por The Institute of Medicine Committee on End-of-Life Care sobre la muerte digna: "Muerte libre de distress evitable y sufrimiento para el paciente, familia, cuidadores y en acuerdo con los deseos del paciente y familia y teniendo en cuenta unos estándares clínicos, culturales y éticos" (29)

## 5. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- J.M. Addington-Hall and I.J. Higginson. Introduction. In: J.M. Addington-Hall and I.J. Higginson ed. Palliative care for non-cancer patients. Oxford University Press. New York. 2002. pp.1-10.
- 2.- Navarro Sanz R, Botella Trelis JJ. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano. En: Marcos Gómez Sancho (ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1ª ed. Arán Ediciones S.A.: Madrid; 1999: 221-31
- 3.- Farquhar M., Grande G., Todd C. And Barclay S. Defining patients as palliative: hospital doctor's versus general practitioners' perceptions. Palliative Medicine 2002; 16: 247-50.
- 4.- Declaración sobre la atención médica al final de la vida (documento). Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Enero 2002.
- 5.- WHO Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. Technical report series 804. Geneva: World Health Organization, 1990.
- 6.- Nabal M?, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica. Med Pal 2002; 9(1): 10-12.
- 7.- Nabal M?, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. Med Pal 2002; 9(2): 87-9.
- 8.- Nabal M?, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de la calidad de vida y los factores psicosociales. Med Pal 2002; 9(3):134-38.
- 9.- Nabal M?, Porta J, Naudí C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de los factores biológicos. Med Pal 2002; 9(4):190-94.
- 10.- Scout A Murria, Krisky Boyd, Aziz Sheikh. Palliative care in chronic illness. BMJ 2005; 330:611-12.
- 11.- Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
12. Joanne Lynn. Serving patients who may die soon and their families. JAMA 2001; 285:925-32.
- 13.- Abraham J.L. and Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. Chest 2002; 121 (1): 220-29.
- 14.- Shee C.D. Palliation in chronic respiratory disease. Palliative Medicine. 1995; 9: 3-12.

- 15.- Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GYH. ABC of heart failure acute and chronic management strategies. BMJ 2000; 320: 559-62.
- 16.- Gottlieb C F y Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. Clinics in Geriatric Medicine 2000; 16(3): 663-75.
- 17.- Quaglietti SE, Atwood E, Ackerman L, Froleicher V. Managment of the patient with congestive Herat failure using outpatient home and palliative care. Progress in Cardiovascular Diseases 2000; 43(3): 259-74.
- 18.- 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 (5suppl): S122-30.
- 19.- Riley TR, batí AM. Preventive strategies in chronic liver disease: part II. Cirrosis. Am Fam Physician 2001; 64 (10): 1735-40.
- 20.- Valderrabano F., Jofre R, Lopez-Gomez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. Am J Kidney Dis 2001; 38 (3): 443-64.
- 21.- Cohen MI, Germain MJ, Poppel DM, Woods AI, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-suppoert treatments of dialysis. Arch Intern Med 2000; 160: 2513-18).
- 22.- Arriola E, González R, Ibarzabal X y Buiza C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4): 225-30.
- 23.- DS Lee, PC Austin, JI Rouleau, PP liu, D Naimark; JV Tu. Predicting mortality among patients hospitalizad for Herat failure. Derivation and validation of a clinical model. JAMA 2003; 290: 2581-8.
- 24.- JJ Fis et al. End-of-life Decision-Making in the Hospital: Current Prectice and Future Prospects. Journal of Pain and Symptom Management, 1999; 17 (1): 6-15.
- 25.- Rhymes JA. Clinical management of the terminally ill. Geriatrics, 1991: 46: 57-67.
- 26.- S. Lefebvre-Chapiro. Les soins aux personnes ?amp;eacute;es. European J of Palliative Care, 1998; 5(5): 162-4.
- 27.- R. Navarro Sanz, C. López Almazán. Cuidados Paliativos no oncológicos. Principios generales. En: R. Navarro Sanz y V. Alberola Candel (ed.): I Jornadas de Cuidados Paliativos del Area Sanitaria n?5. Consellería de Sanidad. Hospital "Dr. Moliner". (ISBN: 84-689-2135-1)Valencia 2005; pp 37-50.
- 28.-J. Lynn and NE Goldstein. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med 2003; 138: 812-818.
- 29.-Donald L Patrick, J Randall Curtis, Ruth A Engelberg, Elizabeth Nielsen, Ellen McCown. Measuring and improving the quality of Dying and Death. Ann Intern Med 2003; 139 (5): 410-15.

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com

www.secpai.com