

¿Qué es el fin de vida?

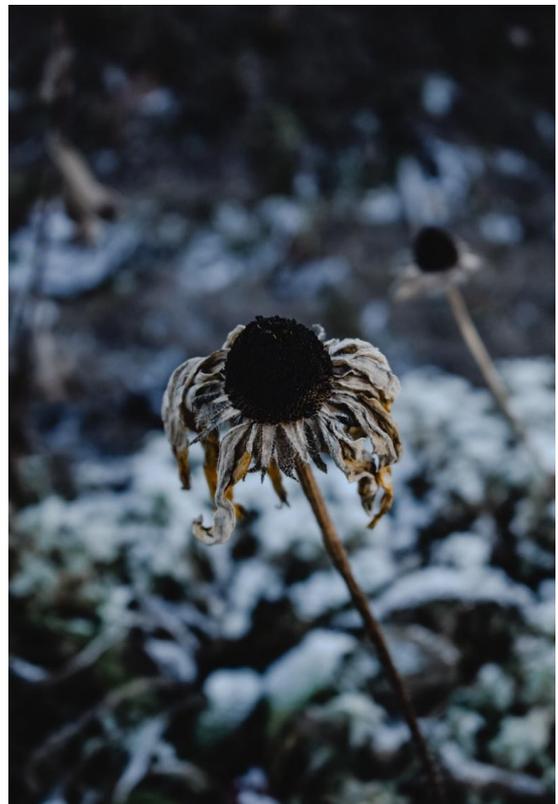
Por Paula Medeiros
Equipo Investigación
Fondecyt Regular 1201721

El fin de vida es el período anterior al momento de la muerte de una persona, en el que las funciones vitales comienzan a disminuir. En este período los pacientes se encuentran con vida y tienen la capacidad para experimentar síntomas y emociones, igual que cualquier persona que no está enferma. En la literatura, no está muy claro cuánto es el tiempo de duración de este período, ya que puede durar entre horas, días o semanas.

Si bien no existen pruebas que ayuden a determinar con seguridad la entrada a esta fase de la vida, sí hay cambios en el funcionamiento del cuerpo, que ocurren con cierta frecuencia y pueden orientar a reconocer este período para quienes están al cuidado, sea equipo de salud o familia. Conocer esta etapa y hacerla visible en el quehacer de los equipos de salud permitirá una implementación oportuna de cuidados adecuados a cada persona, además de brindar el apoyo necesario a familias y cuidadores para el proceso de fin de vida y también en el duelo posterior.

A nivel público, en las comunidades o en las familias, poco se habla del proceso de muerte de las personas, por lo que muchas veces cuando es momento de enfrentarse a dicha situación no se cuenta con los conocimientos o herramientas adecuadas para ayudar a la persona a vivir una muerte tranquila y digna. Esta falta de conocimientos, ocurre también en los profesionales de la salud, ya que la formación en cómo establecer que alguien está falleciendo y en cómo generar alivio durante esta etapa es escasa a nivel global.

Es importante describir que el proceso de fin de vida es una experiencia individual. Dentro del derecho a la vida se encuentra el poder vivir una muerte digna, y más aún un proceso de fin de vida digno, entendiéndose este como parte de la vida. La mantención de la dignidad del proceso de fin de vida debería estar enfocada



en optimizar al máximo la forma de vivir hasta el momento de la muerte, más que en el acto mismo de la muerte.

En este sentido, los equipos de cuidados paliativos deben desarrollar dentro de sus habilidades, las capacidades que permitan la implementación de intervenciones y tratamientos para un adecuado manejo del proceso de fin de vida de los pacientes. La literatura es amplia en demostrar los beneficios que tiene la incorporación de Cuidados Paliativos en el alivio del sufrimiento de pacientes con enfermedades graves o incurables. A continuación, algunas ideas que permiten clarificar conceptos.

Conceptos y definiciones

Para contextualizar de forma clara qué es lo que se quiere abordar al hablar de fin de vida, es fundamental definir y diferenciar algunos conceptos.

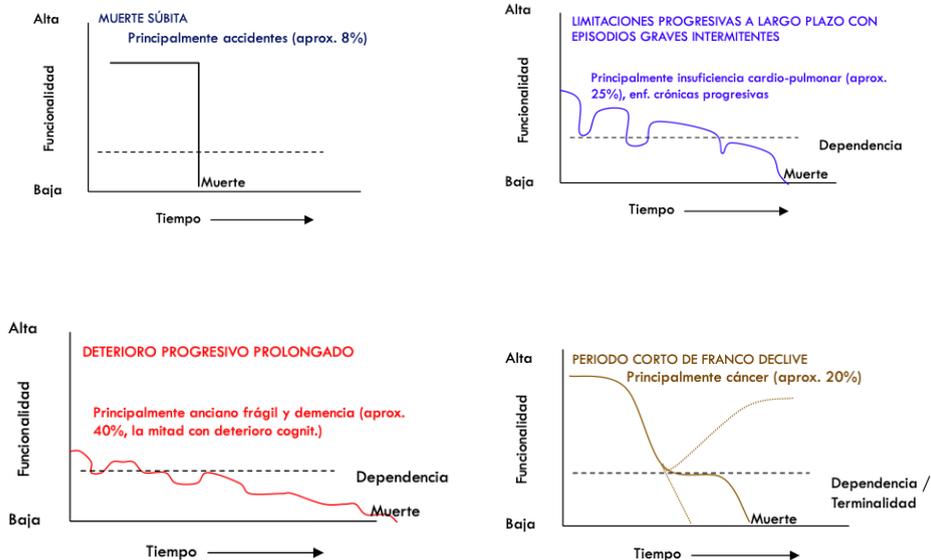
- *Situación/enfermedad terminal*: enfermedad avanzada e irreversible la cual presenta síntomas múltiples, con impacto emocional y pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses (6, 9).
- *Situación de últimos días o síndrome de muerte inminente*: Situación que precede a la muerte, de forma gradual, y en la que existe deterioro físico, emocional, y de la conciencia, sumando a un pronóstico de vida de horas, o menor a una semana (6, 11). Este es el período en el que claramente se reconoce que el paciente está en el proceso de fallecimiento. El concepto de situación de últimos días brinda dinamismo y refuerza la idea de proceso, más que de un evento culmine aislado.
- *Agonía*: Angustia y congoja del moribundo; estado que precede la muerte; pena o aflicción tremenda (RAE) (1).

¿Cómo saber que nos encontramos frente a una persona en la etapa de fin de vida?

Se han descrito 4 trayectorias posibles del proceso de muerte (11):

1. Muerte súbita. En la muerte súbita, no existe situación de últimos días, ya que la muerte ocurre de manera instantánea por una enfermedad o condición que es de instalación brusca.
2. Muerte tras un periodo corto de deterioro: rápido y continuo deterioro de la funcionalidad hasta fallecimiento (Este es el patrón habitual del cáncer avanzado).
3. Muerte tras episodios crónicos intermitentes: funcionalidad comprometida por agudizaciones de la enfermedad donde no se logra recuperar el estado previo. Se pierde la funcionalidad progresivamente hasta el fallecimiento (Patrón de las insuficiencias de órgano: Insuficiencia cardíaca, renal o hepática)

4. Muerte tras deterioro prolongado: la funcionalidad se ve limitada por la enfermedad, pero el deterioro es progresivo y lento hasta el fallecimiento (Patrón de las demencias).



No existe ninguna prueba o examen que nos permita determinar de forma certera que una persona ha entrado en la situación de últimos días o en la fase de muerte inminente (6, 14), por lo que el reconocimiento de esta etapa se ha descrito en parte como ciencia y en parte como arte (10). Sin embargo, existen signos y síntomas que son frecuentemente presentados al final de la vida y que orientan al equipo de salud a estipular qué es lo que puede estar ocurriendo (6, 11, 12, 14). Sin duda, reconocer que una persona está falleciendo es el paso fundamental para entregar cuidados de fin de vida efectivos (10, 12, 13).

Podemos distribuir estos signos y síntomas en tempranos o precoces, y tardíos, de acuerdo a la cantidad aproximada de días previos a la muerte en que surgen. Los signos tempranos son comunes y se presentan anticipadamente con frecuencia, los tardíos en cambio, a pesar de que sugieren una muerte inminente, solo aparecen algunos días previos a la muerte y no siempre se presentan (12).

La Escala de Menten, se ha utilizado en guías internacionales para la identificación del proceso de fin de vida según ocho criterios clínicos (6):

- frialdad o palidez nasal
- frialdad en extremidades
- livideces
- cianosis de labios
- anuria (300 cc/24 hrs)
- estertores premortem
- apneas mayores a 15 segundos en un minuto

- somnolencia (más de 15 horas de sueño en 24 hrs)

Se sugiere que cuando un paciente presenta al menos 4 de estos signos, fallecerá dentro de las próximas 96 horas en el 90% de los casos (6, 11).

En un estudio realizado durante los años 2010 y 2011 se definieron signos clínicos frecuentes y los tiempos de aparición de éstos previo a la muerte. De los 10 signos principales, siete fueron asociados a una mayor probabilidad de muerte en los siguientes 3 días:

1. Pulso radial no palpable
2. Respiración con movimiento mandibular
3. Anuria (menos de 100 cc/24 hrs)
4. Estertores premortem
5. Cianosis periférica
6. Periodos de apnea
7. Respiración de Cheyne-Stokes

Por otro lado, los otros tres signos clínicos identificados presentaron una frecuencia mayor al 90% en las últimas 72 horas de vida, pero su aparición inicial fue en promedio desde los 7 días previos a la muerte:

8. Disfagia a líquidos
9. Disminución del nivel de conciencia
10. Disminución de la capacidad funcional

Problemas o síntomas frecuentes durante el proceso de fin de vida.

Existen múltiples síntomas que afectan a personas con enfermedades avanzadas, algunos pueden empeorar al acercarse el momento de la muerte (7, 13) y son comunes al final de la vida. Estos síntomas, pueden ser fuente de sufrimiento, preocupación y temor tanto en la persona que se enfrenta a una enfermedad como en sus seres queridos.

Dolor: Es uno de los síntomas más temidos. Aproximadamente el 40% de las personas que fallecen hospitalizadas presentan dolor moderado a severo en los últimos 3 días de vida (7). Es definido como la sensación subjetiva y desagradable sensorial y emocional asociada a una lesión tisular real o potencial (8).

Disnea: Sensación subjetiva de falta de aire, suele ir acompañada de angustia, miedo, pánico o una sensación opresiva en el tórax (8, 11). Es un síntoma frecuente en diversas enfermedades en etapas avanzadas (falla cardíaca, cáncer, HIV, EPOC, entre otros) y se vuelve aún más prevalente al final de la vida (8).

Estertores en vía aérea (respiración ruidosa): ruido que produce el paso del aire a través de las mucosidades que se acumulan en la vía respiratoria alta debido a la incapacidad de expulsarlas o movilizarlas (11). Aparece

entre un 43 a un 92% de las personas en situación de últimos días (11). Generan mucha angustia en la familia, por la sensación que puede generar al escucharlos de que la persona se está ahogando, es vital explicar que cuando aparecen, suele haber pérdida de la conciencia y no generan falta de aire (11, 14)

Delirium: es un síndrome agudo y fluctuante caracterizado por alteraciones en la atención, el nivel de conciencia y las funciones cognitivas básicas. Puede ir acompañado de agitación y alucinaciones, paranoia, alteraciones del ciclo sueño vigilia, entre otras (8). Existen reportes de hasta un 83% de prevalencia de delirium en personas al final de la vida (8, 11). Se genera confusión cuando un delirium hiperactivo se presenta en el paciente ya que, con este cuadro de inquietud, quejidos y/o agitación la familia suele pensar que tiene dolor; al aumentar las dosis de opioides este cuadro puede empeorar por neurotoxicidad (11). Entre 10 a 20% de los pacientes con delirium requerirán de sedación paliativa para el control de este síntoma (11).

Estos síntomas, además, pueden ser refractarios, que significa que no logran ser controlados a pesar de la implementación de intervenciones, medicamentos y de todos los esfuerzos habituales para su manejo. En caso de que los síntomas no se puedan controlar, una de las alternativas para esta situación es la sedación paliativa. (8, 11)

En general, los equipos de cuidados paliativos deben tener entre sus miembros a profesionales con la capacidad de acompañar a pacientes y familiares que se encuentran en fase de fin de vida. El acompañamiento de estos pacientes podría beneficiarse de la presencia de equipos de cuidados paliativos, independiente del diagnóstico del paciente, ya sea oncológico, versus no oncológico.

Cuidados paliativos y el buen morir

Desde la perspectiva de la bioética existe un derecho inherente a todo ser humano a morir con dignidad. Esto hace alusión más que al hecho de morir propiamente tal, ya que es un evento inevitable de la condición humana, a la forma de morir (1, 2, 3, 14).

Al ser un acto personal, único para cada persona y familia que lo vive, es importante recalcar que un buen morir siempre irá de la mano con los valores culturales y/o religiosos de cada persona (3). Esto deja en evidencia lo fundamental que se vuelve hablar sobre la muerte para conocer las preferencias de cada persona que se enfrenta a este proceso y poder adecuar el cuidado y los objetivos terapéuticos a cada individuo. No se logrará brindar una atención de calidad y personalizada si los equipos de salud junto con la familia no realizan el trabajo previo de identificar las preferencias y prioridades de la persona (11, 14).

Se ha visto en estudios que conforme se acerca el momento del fallecimiento de una persona, la capacidad de comunicarse disminuye constantemente, lo que visibiliza la necesidad de facilitar conversaciones sobre preferencias con anticipación (13). A pesar de que se ha demostrado la importancia de iniciar las conversaciones sobre el final de la vida de forma temprana (15), éstas no suelen ocurrir: se producen en menos del 40% de los pacientes con cáncer, en 15% de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva

crónica (EPOC) y sólo un 10% de los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) han tenido esta conversación con sus médicos o equipos (15). Desde el punto de vista del paciente y la familia, se espera que los médicos a cargo sean quienes comiencen este diálogo, su abordaje oportuno puede asociarse a menos medidas invasivas hacia el final de la vida y en consecuencia a una mejor calidad de vida de la persona y una mejor adaptación al duelo por parte de la familia (15).

Estar familiarizado con medidas básicas de confort es una herramienta fundamental para toda persona del equipo de salud que se enfrente al cuidado de una persona cuya muerte es inminente (7, 10). Estas medidas básicas se enfocan en una buena comunicación, un arsenal básico de fármacos para el manejo de síntomas y al apoyo familiar (7).

Parte de la atención para el proceso de fin de vida y la situación de últimos días, es sin duda, la preparación y apoyo que se brinda a la familia durante esta etapa, reconociendo su directa influencia en cómo puede ser vivido el duelo posteriormente y los impactos en su propia salud y bienestar (10).

Si bien no existe una forma certera de determinar esta fase final de la vida en una persona, es fundamental que los equipos de salud cuenten con el conocimiento para identificar los signos y síntomas que orientan a una situación de últimos días. Esto permitirá que el enfoque del cuidado priorice el confort más que el tratamiento de enfermedades, recalcando que las intervenciones fútiles se deben discontinuar y el cuidado debe ser enfocado en el alivio del sufrimiento y que el paciente se encuentre cómodo (10, 15).

Recomendaciones generales

Identificada esta etapa en una persona, el objetivo más importante del cuidado y la atención será brindar la mayor comodidad, siempre respetando lo máximo posible las preferencias del paciente (11).

Una vez que el equipo ha establecido que el paciente se encuentra en fase final de vida, es importante entregar información a la familia - y al paciente si lo requiere - sobre la situación en la que el paciente se encuentra, clarificando pronóstico y definiendo objetivos del cuidado. Esta intervención, permitirá establecer un marco conceptual común entre el equipo de salud y la familia, para implementar intervenciones que se encuentren alineadas con los deseos y preferencias del paciente. Posteriormente, el equipo evalúa al paciente para detectar causas de sufrimiento y establece acuerdos para priorizar intervenciones con el objetivo del alivio del sufrimiento.

Se debe garantizar el bienestar de la persona y de sus allegados, evitando cualquier intervención o situación que pueda producir incomodidad o sufrimiento. Para alcanzar esto, la atención debe ser integral y enfocada en tres grandes áreas (11):

1. La primera parte se enfoca en las **medidas generales**, son los cuidados básicos que se tornan esenciales, al ser la base de la atención para que la persona se sienta cómoda, limpia y digna. Deben ir, además, acompañados de un ambiente apropiado, evitando ruidos demasiado fuertes o que

puedan ser molestos. Los cuidados de la boca son uno de los principales focos de las medidas generales (11).

2. Otro gran eje del cuidado al final de vida será el **control de síntomas**, esto implica una evaluación frecuente, la prevención y tratamiento de los mismos, y los ajustes de tratamiento y vías de administración que sean necesarios para su adecuado manejo (11, 15).
3. Finalmente, no puede faltar la **atención a la familia o allegados del paciente**, brindando apoyo a través de una comunicación clara (por ejemplo, informando la espera de un pronto fallecimiento), favoreciendo la expresión de sentimientos y la contención emocional necesaria para cada caso, proporcionando nueva información en torno a este proceso y a los cuidados (por ejemplo, educando sobre los cambios físicos esperados en esta etapa) y promover la mayor participación posible en el cuidado (11).

La IAHPC menciona que una valoración y manejo meticolosos y exhaustivos del dolor y otros síntomas físicos, a la vez que sociales, espirituales, psicológicos y culturales son críticamente importantes a medida que la persona se acerca a la muerte. Para esto, es esencial el trabajo en equipo interdisciplinario, asegurando el acceso a la atención y brindando una educación apropiada a la persona, su familia y/o cuidador(es) sobre qué esperar en esta etapa, y también de lo que sigue inmediatamente luego del deceso y durante el periodo de duelo (4)

Cuidados paliativos y fin de vida en pediatría

Enfrentarse al proceso de muerte y fallecimiento de una persona, sea un ser querido o paciente, siempre puede ser difícil y desafiante. Cuidar a una persona en esta etapa de fin de vida, tiene sus propios desafíos en cada etapa del ciclo vital.

Más compleja aún es la situación de últimos días cuando quien se enfrenta a su pronto fallecimiento es un recién nacido, o un niño o niña, incluso si es un adolescente o adulto joven (17). La creencia social es que los niños “no deberían morir” y a esto se le acompaña un proceso de dificultad en la aceptación por parte de familiares, lo que hace muy difícil brindar cuidados de fin de vida adecuados (16).

Si bien el objetivo central de los cuidados paliativos y, específicamente de los cuidados del final de la vida, es transversal a todo paciente, en el área pediátrica se aborda un grupo de pacientes con diferencias importantes a la población adulta. Diferentes respuestas a fármacos o terapias, enfermedades congénitas y diferentes predicciones de los resultados médicos (17).



Por otra parte, los pacientes pediátricos varían de acuerdo a la edad y a través de cada estadio del desarrollo requerirán diferentes procedimientos, información y formas de comunicación (1, 17). Es crítico que para construir la confianza con el niño o la niña la comunicación sea abierta y honesta, ajustado al grado de entendimiento de cada uno y a sus necesidades (1, 17).

Existen cuatro condiciones que pueden llevar a la muerte de un niño o niña y que deberían recibir cuidados paliativos (1, 16):

1. Condiciones amenazantes para la vida que podrían recibir tratamiento curativo, pero pueden fracasar. Por ejemplo, cáncer o enfermedades cardíacas, prematuridad extrema, entre otras.
2. Condiciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largo periodo de tiempo con tratamiento enfocado en prolongar la vida. Por ejemplo, fibrosis quística, distrofias musculares, entre otras.
3. Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el niño o niña podría vivir varios años. Por ejemplo, atrofia muscular espinal, desórdenes metabólicos severos, entre otras.
4. Condiciones irreversibles, pero no progresivas con necesidades de cuidado complejas y alta probabilidad de muerte prematura. Por ejemplo, parálisis cerebral severa, malformaciones cerebrales, entre otras.

Existe evidencia del crecimiento que han tenido los cuidados paliativos pediátricos en los últimos años y resultados de estudios muestran que dos tercios de los pacientes pediátricos sobreviven al año de seguimiento por paliativos, a diferencia de los programas de adultos donde la media de sobrevivencia en un programa de cuidados paliativos es de 3 meses (17).

Existen algunas consideraciones generales para el cuidado paliativo pediátrico y al final de la vida (16):

- Se debe promover la calidad de vida.
- Respetar la singularidad de cada niño/a y familia.
- El plan de cuidado debe ser adecuado a cada caso y debe reflejar los valores y preferencias del niño/a y familia.
- Cuidado integral incluyendo aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales.
- El cuidado debe ser brindado de forma coordinada por el equipo interdisciplinario.
- Las relaciones deben construirse en base a la confianza entre equipo de salud, niño/a y familia.
- Uso de estrategias de comunicación efectivas.
- El cuidado debe involucrar el apoyo de la comunidad (colegios, trabajos de los padres, grupos en la comunidad, entre otros).
- Guía y apoyo en duelo de forma anticipada.

Referencias

1. Sanz Peces, E. M. & Varela Cerdeira (2012). Situación de últimos días. Sedación paliativa. En M. B. Martínez (Ed.), *Enfermería en Cuidados Paliativos y al Final de la Vida* (1.ª ed., pp. 16–29). Elsevier.
2. Palma, A. (2010). Cuidados en la fase terminal. En Flavio N., Alejandra P. y Paulina T. (Eds.). *Medicina Paliativa y Cuidados Continuos* (pp. 269-279). Santiago: Ediciones UC.
3. Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6, 89–101.
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
5. End of Life Nursing Education Consortium Core Curriculum (2019). Final Hours [Clase]. American Association of Colleges of Nursing, Washington DC, USA.
6. Alpízar Rodríguez, David, & Muñoz Murillo, Juan Pablo. (2016). Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. *Medicina Legal de Costa Rica*, 33(1), 57-62.
7. Blinderman, C., & Billings, J. A. (2015). Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *The New England Journal of Medicine*, 373, 2549–2561.
8. Bookbinder, M., & McHugh, M. (2010). Symptom Management in Palliative Care and End of Life Care. *Nursing Clinics of North America*, 45, 271–327.
9. Cordeiro, F. R., Oliveira, S. G., Zeppini, J., Pellegrini, V., & Timm, A. (2020). Definitions for «palliative care», «end-of-life» and «terminally ill» in oncology: a scoping review. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 9, 205–228.
10. Kennedy, C., Brooks-Young, P., Brunton, C., Larkin, P., Connolly, M., Wilde-Larsson, B., Larsson, M., Smith, T., & Chater, S. (2014). Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4, 263–270.
11. Hernansanz, S. (2017). Alivio en la agonía. Sedación. [Clase]. Universidad de Valladolid, Valladolid de España.
12. Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Buosi, T., Kilgore, K., Souza, C., Xiaoying, Y., Swartz, M., Perez, P. E., De Almeida, R., De Angelis, M., Reddy, S., Seriacio, F., Yennu, S., Paiva, C. E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., & Bruera, E. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *The Oncologist*, 19, 681–687.
13. Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2015). Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50, 488–494.
14. Meléndez Gracia, A. (2014). Situación de últimos días. Cuando llega el final. *Actualización en Medicina Familiar*, 10, 288–293.

15. Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, 92, 466–470.
16. Battista, V & LaRagione, G. (2019). Pediatric Hospice and Palliative Care. In B.R. Ferrell and J. Paice (Eds.), *Oxford textbook of palliative nursing*, 5th edition (Chapter 59). New York, NY: Oxford University Press.
17. Sabrah, S. (2016). *Palliative care across the lifespan*. Senior Honors Theses. 506.