

Una guía para que los médicos hablen con sus pacientes sobre la atención al final de la vida*



Resumen: Este artículo resume en un enfoque práctico de 4 pasos para discutir sobre el final de la vida con los pacientes y sus familias: (1) Iniciar la discusión, (2) Clarificar el pronóstico, (3) Identificar las metas al final de la vida y (4) Desarrollar un plan de tratamiento. Con estos 4 pasos, se puede mejorar la comunicación con los pacientes que se encuentran en este trance, en la medida que ayuda a disipar temores, minimizar su dolor y su sufrimiento que la mayoría de ellos suelen experimentar en el final de la vida.

A Guide for Clinicians to Talk to Their Patients About End-of-Life Care * Abstract: This article presents a practical 4-step approach to conducting end-of-life discussions with patients and their families: (1) Initiating Discussion, (2) Clarifying Prognosis, (3) Identifying End-of-Life Goals, and (4) Developing a Treatment Plan. By following these 4 steps, communication with these patients can be enhanced, fears allayed, pain and suffering minimized, and most end-of-life issues resolved.

Muchos pacientes y sus familiares están interesados en discutir los problemas del final de la vida con su médico. La mayoría de ellos espera que su médico inicie ese diálogo. En estas discusiones se deben abordar la amplia gama de preocupaciones compartidas por la mayoría de los pacientes moribundos y sus familias: los miedos de morir, comprender el pronóstico, lograr importantes metas al final de la vida y atender sus necesidades físicas. Una buena comunicación puede facilitar el desarrollo de un plan de tratamiento integral que sea médicamente sólido y acorde con los deseos y valores del paciente. Este artículo resume en un enfoque práctico de 4 pasos para discutir sobre el final de la vida con los pacientes y sus familias: (1) Iniciar la discusión, (2) Clarificar el pronóstico, (3) Identificar las metas al final de la vida y (4) Desarrollar un plan de tratamiento. Siguiendo estos 4 pasos, se puede mejorar la comunicación, disipar los temores, minimizar el dolor y el sufrimiento y la mayoría de los problemas del final de la vida se pueden resolver cómodamente, sin conflictos.

Discusión típica con un paciente ingresado

Durante la residencia, a los médicos residentes se les suele enseñar a abordar el estado de reanimación con un lenguaje similar al siguiente:

Necesito hacerle algunas preguntas que les hacemos a todos los pacientes que están muy enfermos. Estas preguntas son sobre RCP o resucitación cardiopulmonar. Necesito conocer sus preferencias.

Si su corazón deja de latir, ¿quiere que usemos descargas eléctricas y compresiones en el pecho para intentar que su corazón vuelva a latir? O si deja de respirar, ¿quiere que le coloquemos un tubo por la garganta hasta los pulmones y lo conectemos a un respirador para ayudarlo a respirar?

Aunque esta forma de hablar es familiar, es inadecuada. Carece de empatía, lo que limita la relación médico-paciente. No aborda el pronóstico; por lo tanto, los pacientes pueden solicitar RCP con expectativas poco realistas. Se pone un énfasis indebido en las posibles intervenciones, mientras se ignora la mención de la atención continua que se ofrecerá. Por último, se hace recaer la carga de la toma de decisiones sobre el paciente y la familia: el médico no proporciona orientación para abordar estos temas complicados.

Directrices de comunicación

Ofrecemos un enfoque pragmático de 4 pasos para discutir los cuidados al final de la vida. El médico inicia la discusión con sensibilidad para crear un foro de diálogo continuo. La discusión posterior sirve para aclarar el pronóstico, identificar los objetivos del final de la vida y, finalmente, desarrollar un plan de tratamiento. Los 4 pasos son progresivos; cada paso proporciona una base necesaria para una mayor discusión. En cada uno de los 4 pasos, el médico debe buscar un entendimiento común con el paciente y la familia. Cuando surgen desacuerdos, los conflictos abiertos a menudo se pueden evitar revisando lo que se discutió anteriormente. Por ejemplo, si un paciente tiene expectativas poco razonables con respecto al plan de tratamiento, es útil revisar sus percepciones del pronóstico y sus metas al final de la vida.

Paso 1. Iniciar la discusión

Una relación de apoyo médico-paciente proporciona una base importante para la atención al final de la vida. Los pacientes y las familias hablan más abiertamente y confían más cuando sienten la empatía y la compasión de su médico. Se puede mejorar una conexión afectiva reconociendo el estrés que la enfermedad impone al paciente y a la familia.

Sé que este es un momento muy difícil para ti y tu familia. Nunca antes había estado tan enfermo y sé que debe asustarlo. Quiero que sepas que, por muy malo que sea, lo solucionaremos juntos.

A medida que avanza una enfermedad, el médico se enfrenta al desafío de responder a los dolores y miedos que están experimentando el paciente y su familia. En este contexto, Emanuel habla de "curación sin miedo" para curar hay que presenciar el dolor sin miedo. Los sanadores pueden escuchar el dolor, dan permiso a las personas para mostrar dolor, y no temen ver que el dolor existe "(1).

La curación sin miedo puede suponer iniciar una conversación sobre el final de la vida con un paciente con una enfermedad terminal o discutir un pronóstico que empeora con un paciente hospitalizado que falla. A veces, la curación sin miedo significa escuchar a un paciente hablar sobre su declive físico, su sufrimiento emocional y espiritual. Incluso cuando la terapia curativa ya no es eficaz, la participación del médico puede ser una poderosa fuente de consuelo.

Si bien no puedo curarte, todavía hay muchas cosas que puedo hacer por ti. Quiero que puedas hablar abiertamente conmigo, para poder ayudarte mejor. Pase lo que pase, puedo estar aquí para ti, no estás solo.

Al animar a un paciente a hablar abiertamente, el tema de la muerte puede volverse menos tabú. Los pacientes y las familias pueden sentirse cómodos al continuar las conversaciones fuera del consultorio del médico. 17 Cuando el paciente se pone más enfermo, a

todas las partes les resulta más fácil reabrir la conversación (2,3).

Nombrar a un sustituto en la toma de decisiones es una tarea precoz importante y puede ser una forma eficaz de dirigir la conversación.

Me gustaría que comencemos a discutir un tema importante; me gustaría saber cómo debería ayudarte si tu enfermedad empeorara gravemente.

Primero, quiero asegurarte que no voy a plantear este tema porque tenga nuevas preocupaciones sobre tu salud. Como he dicho anteriormente, tu condición es estable y espero que lo siga siendo en un futuro próximo. Sin embargo, creo que es mejor si comenzamos estas discusiones cuando estás estable, para que no tengamos que plantear estos problemas por primera vez en una situación de urgencia.

Hay varias cosas que me sería útil saber. Primero, si alguna vez empeoraras tanto que no pudieras hablar por tí mismo, ¿quién te gustaría que tomara decisiones con respecto a tu atención médica?

Las discusiones tempranas también pueden brindar oportunidades para obtener los pensamientos generales del paciente sobre la atención al final de la vida.

No podemos predecir exactamente qué tratamiento médico podrías necesitar al final de tu vida. Pero es importante para mí conocer tus pensamientos sobre el tipo de atención médica que te gustaría recibir. ¿Cómo te imaginas pasar tus últimos días, semanas y meses?

Trate de ir más allá de las frases comunes con preguntas exploratorias (4). Dijiste que no querías sufrir, ¿de qué tipo de sufrimiento estás hablando? Dijiste que no querías ser una carga para tu familia. ¿Qué quieres decir con eso? Dijiste que no quieres que te mantengan vivo como un vegetal, ¿qué significa eso para ti?

Las preferencias de los pacientes con enfermedades terminales tienden hacia una atención menos agresiva a medida que avanza la enfermedad. La mayoría de los pacientes cree que, en algún momento, las intervenciones para prolongar la vida deberían ser limitadas (5-7). Podemos apoyar esta importante noción preguntando:

¿Hay algún tratamiento que quizás no desese recibir? ¿Existe alguna circunstancia en la que creas que el tratamiento para prolongar la vida no sería deseable?

Por qué la primera discusión no debería ser la última

Aunque los pensamientos generales se pueden explorar en las discusiones iniciales, varios factores intervienen en la toma de decisiones sobre el final de la vida de manera significativa antes de la muerte (8). Primero, las preferencias de los pacientes pueden no ser duraderas en el tiempo. Aunque algunos han llegado a la conclusión de que las directivas anticipadas pueden ser estables durante meses o años (5), otros han visto cambios significativos en esas preferencias, incluso en períodos cortos de tiempo a medida que empeora la gravedad de la enfermedad (9). Otros investigadores han descubierto que las preferencias pueden fluctuar dependiendo de cómo se describan los resultados de la terapia (10). 24 Por lo tanto, se debe respetar que una directiva anticipada nunca debe prevalecer sobre los intereses declarados por un paciente en un momento presente dado (8).

En segundo lugar, las primeras discusiones, por definición, deben centrarse en lo hipotético, ya que es imposible anticipar todas las decisiones médicas relevantes de un caso particular (8). Las discusiones hipotéticas, sin embargo, se ven obstaculizadas por limitaciones reales en la comunicación (11). En un estudio, los pacientes tras discusiones rutinarias sobre directivas anticipadas tenían importantes malentendidos sobre los tratamientos de soporte vital: el 67% de los pacientes que acababan de hablar sobre la ventilación mecánica no sabían que un paciente no puede hablar mientras está conectado a un ventilador (26). El mismo estudio también informó que los médicos tenían conocimientos limitados sobre las preferencias de sus pacientes. Después de participar en

discusiones sobre el final de la vida, los médicos no pudieron predecir las preferencias de tratamiento de sus pacientes en 18 de 20 escenarios hipotéticos (12).

Discutir escenarios hipotéticos puede ser una forma eficaz de provocar pensamientos generales o iniciar discusiones sobre el final de la vida. Pero las decisiones importantes deben tomarse a medida que surja la situación. Mantener una comunicación abierta es clave para permitir que los médicos, los pacientes y las familias respondan a las cambiantes necesidades médicas y psicosociales.

Paso 2. Clarificación del pronóstico

Existe una inclinación natural a equivocarse acerca de las malas noticias, a minimizar la gravedad de la condición de un paciente. Cuando no existen opciones terapéuticas viables, el médico debe reconocer esto con franqueza y compasión. No debe haber posibilidad de malentendidos; cuando los pacientes terminales no son plenamente conscientes de su pronóstico, tienden a sobrestimar su supervivencia, lo que influye en sus preferencias en cuanto al tratamiento médico (13,14).

Este cáncer se está muy extendido. Los tratamientos que le han ayudado en el pasado ya no funcionan. Entiendo tu deseo de sentirte mejor y de estar mejor, pero no es realista.

Los pacientes y sus familias suelen necesitar varias explicaciones repetidas para comprender un problema médico. La comprensión se mejora en cada repetición. Con todas las discusiones médicas, es mejor usar un lenguaje simple y cotidiano y evitar los tecnicismos. La mayoría de los pacientes comprenden mejor la información nueva cuando se les presenta a nivel de escolar casi (15,16). En momentos de gran ansiedad, la concentración y la comprensión pueden verse aún más limitadas. Con frecuencia es útil preguntar:

Quiero estar seguro de haber explicado claramente tu situación médica. ¿Puedes decirme como la has comprendido tu?

Las discusiones sobre pronóstico están limitadas por las deficiencias epidemiológicas: las estadísticas hablan de grupos, no de individuos. ¿Debemos centrarnos en el pequeño número de pacientes que sobreviven a la media o en los que siguen el curso habitual? ¿Podemos ser una fuente de verdad y esperanza para nuestros pacientes?

La mayoría de las personas con mieloma múltiple que se encuentran en su etapa de la enfermedad continúan evolucionando muy bien durante 3 a 5 años. Pero ese es el paciente promedio y no puedo predecir exactamente cómo te irá. Ciertamente espero que te vaya mejor que el promedio, pero también es posible que te vaya peor.

Aunque la incertidumbre complica la toma de decisiones, muchos pacientes desean conocer las incertidumbres de su enfermedad, así como los hechos establecidos (17). Al reconocer honestamente nuestras limitaciones de pronóstico, podemos generar confianza.

Paso 3. Identificación de los objetivos al final de la vida

Una vez que el paciente y la familia reconocen que se acerca la muerte, el papel del médico es facilitar una discusión abierta sobre la atención médica deseada y los objetivos de vida que le quedan.

Como su médico, quiero asegurarme de que siempre estemos haciendo las cosas que podrían ayudarlo y que nunca hacemos nada que no pueda ayudarlo o que usted no quiera. Así que necesito saber qué cosas son más importantes para usted, dada su enfermedad. ¿Cómo quiere pasar el tiempo que le queda?

A medida que se acerca la muerte, la mayoría de los pacientes comparten objetivos similares: maximizar el tiempo con familiares y amigos, evitar hospitalizaciones y procedimientos innecesarios, mantener la funcionalidad y minimizar el dolor. Algunos pacientes tienen demandas especiales, como visitas importantes, conversaciones deseadas o el deseo de incluir una residencia o un consejo religioso cuando lleguen sus momentos finales. Es necesario revisar las discusiones anteriores sobre los deseos generales, ya que la inmediatez de una enfermedad que empeora puede modificar los sentimientos y pensamientos.

Hace unos meses hablamos sobre el tipo de atención que desearías si empeoraras gravemente. Ahora nos enfrentamos a esa situación. Quiero saber si tus pensamientos son los mismos o si han cambiado de alguna manera.

Cuando la muerte es inminente, la discusión tiene un alcance más limitado:

Cuando las personas llegan a esta etapa, algunas sienten que quieren seguir luchando, y otras sienten que solo quieren estar cómodas y dejar que las cosas sucedan de forma natural. ¿Cómo te sientes ahora?

De vez en cuando, un paciente o su familia dirán que quieren que "se haga todo lo posible" para prolongar la vida, independientemente del pronóstico. En tales casos, es esencial comprender la motivación subyacente del paciente o la familia. A veces, es posible que no se reconozca la inutilidad de un tratamiento y es necesario volver a examinar la cuestión del pronóstico. A veces los pacientes dicen: "Sé que mis hijos no querían que me rindiera. Tengo que seguir adelante por ellos". Otros pacientes pueden sentirse atados a sus creencias religiosas. Estas situaciones pueden generar desafíos éticos difíciles, pero afortunadamente representan una pequeña minoría de casos (6,7).

Paso 4. Desarrollar un plan de tratamiento

Dada la enorme variedad de tecnología médica, los pacientes buscan orientación en sus médicos. Los planes de tratamiento integrales incluirán, entre otros, el lugar de atención, el control eficaz del dolor, el uso de RCP y otros tratamientos agresivos y la implementación de cuidados paliativos.

Por lo que ha dicho, permítame sugerirle el siguiente plan. Por favor, dígame si estoy representando correctamente sus puntos de vista. Dado que estar en casa y pasar tiempo con sus nietos es lo más importante para usted, en eso es en lo que nos centraremos. Podemos organizar sus tratamientos de radioterapia de forma ambulatoria. También puedo hacer arreglos para que las enfermeras lo vean en su casa según sea necesario. Asegurémonos de diseñar su atención médica para que pueda lograr lo que desea con el tiempo que le queda.

Las preferencias con respecto a la reanimación también deben aclararse abiertamente, ya que la mayoría de los pacientes desean que se impongan algunos límites a las intervenciones para prolongar la vida (5,18). Si una paciente ha manifestado anteriormente su preferencia por renunciar al tratamiento invasivo, es importante reconfirmar tales decisiones.

Anteriormente me habías dicho que cuando llegue tu momento, dejaremos que la naturaleza siga su curso. Me aseguraré de que te sientas cómodo en todo momento y de que, en última instancia, puedas morir cómodamente. No planearemos usar resucitación cardiopulmonar o respiradores o una unidad de cuidados intensivos. ¿Estoy expresando correctamente tus preferencias?

Si no se ha abordado la reanimación, es necesaria una discusión explícita. Es necesario comprender las limitaciones de la RCP para tomar una decisión informada con respecto a su uso. La mayoría de las personas obtienen al menos algunos de sus conocimientos sobre la RCP de la televisión, donde la mayoría de los intentos de reanimación tienen éxito. Por lo tanto, los pacientes con frecuencia sobreestiman la utilidad de la RCP (19,20), y son particularmente inconscientes de los malos resultados para los enfermos crónicos. Los pacientes necesitan saber que la probabilidad de supervivencia está relacionada directamente con la enfermedad subyacente. Con pacientes en las etapas terminales de la enfermedad crónica, la RCP rara vez, si es que alguna vez, logra prolongar de forma significativa la vida (21,22).

Hay algunas otras intervenciones médicas que están disponibles, pero intervenciones que creo que no serían útiles para usted, y también debemos hablar sobre ellas.

Con algunos pacientes utilizamos reanimación cardiopulmonar. Esto significa que si su corazón deja de latir, intentaremos usar una descarga eléctrica y compresiones en el pecho para que su corazón vuelva a latir. Si dejara de respirar, intentaríamos ayudarlo a respirar con un tubo en los pulmones. Sé por la televisión que estos tratamientos suelen funcionar, pero en la vida real, estos

tratamientos rara vez tienen éxito.

Para alguien en su condición, con cáncer diseminado, estos tratamientos casi nunca tienen éxito. La mayoría de los pacientes mueren a pesar de los esfuerzos de reanimación, o pueden vivir algunas horas o días más antes de morir. Las personas que sobreviven a la reanimación son generalmente personas relativamente saludables para empezar.

Hemos hablado de tu enfermedad y tu mal pronóstico. Me has contado cómo quieres pasar tus últimos meses. También necesito conocer tus pensamientos sobre el uso de la reanimación cardiopulmonar.

Todas las partes deben sentirse completamente cómodas al escribir una orden de no resucitar. Si hay alguna duda, se debe seguir debatiendo.

Pareces inseguro sobre esto. No necesitamos decidirnos hoy, en este momento. Hablemos más sobre esto en nuestra próxima reunión.

Los médicos asisten muchas veces a la experiencia de la muerte, pero una familia la experimenta solo una vez con su ser querido. Los pacientes y las familias necesitan tiempo para reflexionar, para sentirse seguros de que están tomando las mejores decisiones. Durante este momento difícil, los pacientes y las familias pueden albergar esperanzas aparentemente irracionales de una reversión improbable. Las discusiones de apoyo y sin presión aumentan la probabilidad de que, en última instancia, se tomen decisiones sensatas y humanas.

A medida que se acerca una muerte inevitable, los miembros de la familia deben comprender que la intervención agresiva solo cambia el momento y las condiciones de la muerte, pero no el destino final del paciente. En estos casos, renunciar a la reanimación agresiva permite una muerte más cómoda y humana, y representa un acto de amor, no de abandono.

Te estoy haciendo recomendaciones como si tu madre fuera mi madre. Sé que quieres darle todas las oportunidades posibles para que mejore. Y también sé que no quieres que sufra procedimientos dolorosos que no le serán de ayuda.

Hemos hecho todo lo posible para ayudar a tu madre a recuperarse, pero su cuerpo ya no responde a nuestros tratamientos. Su corazón está tan débil y ha sufrido tanto daño, no creo que vaya a mejorar.

Continuar con los tratamientos agresivos no le será de ayuda y, de hecho, puede causarle sufrimiento. Lo que podemos hacer ahora es asegurarnos de que esté cómoda y de que no sufra más dolores.

Los pacientes y las familias desean un tratamiento adecuado y afectuoso. Si la reanimación y otras intervenciones agresivas no prolongan la vida de manera significativa, generalmente no se solicitará dicha atención. Luego, el enfoque cambia a la paliación, que ofrece un tratamiento integral para aliviar el dolor y brindar el máximo confort.

Conclusiones

Ofrecer una buena atención al final de la vida requiere tanto una comprensión de cómo los pacientes y las familias experimentan el proceso de la muerte como un estilo de comunicación sensible. Con estas habilidades, los médicos pueden llevar a cabo discusiones reflexivas en las que la mayoría de las decisiones evolucionan cómodamente y las controversias se reducen.

Muchos médicos quieren sentirse más cómodos y capacitados para abordar las necesidades de los pacientes moribundos y sus familias. La formación profesional continuada en el tema de los cuidados al final de la vida requiere un compromiso para superar las molestias y los miedos personales y puede complementarse de varias formas. En primer lugar, todos nos beneficiamos al observar que los médicos experimentados abordan estos problemas con sus pacientes. Por el contrario, los médicos deben esforzarse por incluir a los residentes y estudiantes de medicina cuando tengan lugar estas discusiones vitales. En segundo lugar, debemos reconocer que nuestras habilidades y nuestro nivel de comodidad aumentan solo mediante la repetición y la práctica. En tercer lugar,

debemos estar abiertos al feedback de tutores y de nuestros pacientes y sus familias.

Por último, debemos reformar nuestros puntos de vista para reconocer la muerte como un último paso natural en la progresión del envejecimiento y la enfermedad. Brindar atención a un paciente moribundo es un desafío y, cuando se hace bien, una experiencia significativa y gratificante para el médico. Ayudar a alguien a morir con comodidad, paz y dignidad es dar un último regalo de vida.

(* Este artículo es un resumen traducido del original de **Balaban RL. A Physician's Guide to Talking About End-of-Life Care** J Gen Intern Med. 2000 Mar; 15 (3): 195-200.doi: 10.1046 / j.1525-1497.2000.07228.x

Referencias - Emanuel L. The privilege and the pain. Ann Intern Med. 1995; 122:797-800. - Smucker WD, Ditto PH, Moore KA, Druley JA, Danks JH, Townsend A. Elderly patients respond favorably to a physician-initiated advance directive discussion. J Am Geriatr Soc. 1995;43:440-446. - Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. J Am Geriatr Soc. 1995;43:440-446. - Callahan D. Pursuing a peaceful death. Hastings Cent Rep. 1993; 23:33-38. - Miles SH, Koepp R, Weber EP. Advance end-of-life treatment planning; a research review. Arch Intern Med. 1996;156:1062-1067. - Gross, MD. What do patients express as their preferences in advance directives. Arch Intern Med. 1998;158:363-368. - Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. Arch Intern Med. 1998;158:383-390. - Tonelli, MR. Pulling the plug on living wills: a critical analysis of advance directives. Chest. 1996;110:816-822. - Weissman JS, Haas JS, Fowler FJ, et al. The stability of preferences for life-sustaining care among persons with AIDS in the Boston health study. Med Decis Making. 1999;19:16-26. - Mazur DJ, Hickam DH. The effect of physicians' explanations on patients' treatment preferences. Med Decis Making. 1994;14:255-260. - Tulskey JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? J Gen Intern Med. 1995;10:436-442. - Fischer GS, Tulskey JA, Rose MR, Siminoff LA, Arnold RM. Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advance directives. J Gen Intern Med. 1998;13:447-454. - Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. JAMA. 1998;279:1709-1714. - Smith TJ, Swisher K. Telling the truth about terminal cancer. JAMA. 1998;279:1746-1750. - Giordano, B. Ensuring the readability of patient education materials is one way to demonstrate perioperative nurse's value. AORN J. 1996;63:699. - Weiss, BD, Coyne C. Communicating with patients who cannot read. N Engl J Med. 1983;309:569-576. - Davidoff F. Weighing the alternatives: lessons from the paradoxes of alternative medicine. Ann Intern Med. 1998;129:1068-1070. - Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. Am J Med. 1989;86:645-650. - Murphy DJ, Burrow D, Santilli S, et al. The influence of probabilities of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med. 1994;330:545-549. - Miller DL, Jahnigen DW, Gorbien MJ, Simbarti L. Cardiopulmonary resuscitation: how useful? Arch Intern Med. 1992;152:578-582. - Karetzky M, Zubair M, Parikh J. Cardiopulmonary resuscitation in intensive care unit and non-intensive care unit patients: immediate and long-term survival. Arch Intern Med. 1995;155: 1277-1280. - Bialecki L, Woodward RS. Predicting death after CPR: experience at a nonteaching community hospital with a full-time critical care staff. Chest. 1995;108:1009-1017