

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Enrique de Mestral
Miriam Riveros Rios
Elena de Mestral
Umberto Mazzotti

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

**PARA EL PRIMER NIVEL
DE ATENCIÓN**

**Editorial de la Facultad de Ciencias Médicas - UNA
EFACIM**

2014

REFERENCIAS CURRICULARES

Prof. Dr. Enrique de Mestral

Doctor en medicina por la Universidad de Lausanna (Suiza)
Profesor de Medicina interna y Bioética – FCM – UNA
Profesor de Bioética - UP
Especialista en Geriátría y Medicina Familiar
Master en Bioética – ULIA
Director del Curso de Especialización en Cuidados Paliativos - UNA
Director del Curso de Especialización en Geriátría - UNI

Prof. Dra. Miriam Riveros Ríos

Doctor en medicina por la Universidad Nacional de Asunción
Profesor asistente Cátedra de Medicina Familiar. FCM-UNA
Medico especialista Cuidados Paliativos-Departamento Oncología Hospital de Clínicas
Especialista en Medicina Familiar, Geriátría y Bioética - UNA
Master en Cuidados Paliativos Universidad Valladolid (España)
Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas

Dra. Elena de Mestral

Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas
Especialista en Cuidados Paliativos - Departamento Oncología Hospital de Clínicas
Especialista en Geriátría y Bioética – UNA
Diplomado en Cuidados Paliativos – Universidad de Grenoble (Francia)

Dr. Umberto Mazzotti

Especialista en Oncología Médica, Bioética y Cuidados Paliativos
Doctor en medicina y oncólogo clínico – UDELAR
Auxiliar de la enseñanza - Departamento Oncología Hospital de Clínicas
Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas
Especialista en Bioética - UNA
Master en Cuidados Paliativos. Universidad de Valladolid (España)

Dra. Rita Denis G.

Doctor en medicina - UNI
Especialista en Medicina Interna – UCA
Especialista en Oncología, Metodología de la investigación, Geriátría y Cuidados Paliativos – UNA
Docente de la Facultad de Medicina – UNI

Lic. Raquel Molinas

Licenciada en Psicología – UNA
Docente de la UCA
Psico onóloga en el Instituto Nacional del Cáncer y en IPS

Dr. Darío Villalba

Médico. Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Brasil
Residente de Oncología Medica. Instituto Nacional del Cáncer
Especialista en Bioética. FCM - UNA.
Capacitación en Docencia Universitaria. UCA
Capacitación en Medicina Paliativa. UCA.
Cammunity Based Cancer Prevention Course. Aichi Cancer Center. Nagoya. Japón
Secretario de la Sociedad Paraguaya de Oncología Medica, 2013 – 2015
Presidente de la Fundación Apostar por la Vida

Lic. Gladys Moreira López

Docente universitaria.
Psicóloga Clínica. UNA.
Psico-Oncología. Universidad Favaloro.
Psico-Oncologa. Instituto Nacional del Cáncer.

Lic. Beatriz Gonzalez

Licenciada en enfermería - UTCD
Clínica Divina Providencia

Prof. Dra. Mercedes Bernadá y colaboradores

Profesora Agregada de Pediatría – Facultad de Medicina - UDELAR
Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (Uruguay)

INDICE

1.	PROLOGO.....	9
2.	INTRODUCCION	11
	PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
3.	HISTORIA DE LOS CUIDADOS	13
	PALIATIVOSDRA. ELENA DE MESTRAL	
4.	ESCALAS DE EVALUACIO.....	17
	PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
5.	CONTROL DE SINTOMAS	31
	PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL/ PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
	DR. UMBERTO MAZZOTTI DIEZ	
6.	DISNEA.....	39
	DRA. ELENA DE MESTRAL/ PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
7.	DOLOR	45
	PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
8.	URGENCIAS NEUROPSICOLOGICAS.	51
	PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
9.	PSICOFARMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.	53
	DRA. JAVIER GIMENEZ	
10.	SINDROME ANOREXIA CAQUEXIA.....	61
	DR. UMBERTO MAZZOTTI	
11.	NUTRICION AL FINAL DE LA VIDA.....	69
	PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
12.	HIDRATACION AL FINAL DE LA VIDA.....	79
	DRA. ELENA DE MESTRAL	
13.	QUIMIOTERAPIA PALIATIVA	85
	DR. DARIO VILLALBA	
14.	RADIOTERAPIA PALIATIVA.....	89
	DRA. RITA DENIS	
15.	SEDACION PALIATIVA	97
	DRA. ELENA DE MESTRAL	
16.	TRANSTORNO DE ADAPTACION.....	111
	LIC. GLADYS MOREIRA	
17.	ANSIEDAD.....	113
	LIC. GLADYS MOREIRA	
18.	DEPRESION	115
	LIC. GLADYS MOREIRA/ LIC. RAQUEL MOLINAS	

19.	DUELO.....	119
	LIC. GLADYS MOREIRA	
20.	BOURNOUT	125
	LIC. GLADYS MOREIRA	
21.	CONSPIRACION DEL SILENCIO	129
	LIC. GLADYS MOREIRA	
22.	EL PACIENTE Y LA FAMILIA	131
	LIC. GLADYS MOREIRA	
23.	COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA.....	133
	LIC. GLADYS MOREIRA	
24.	ASPECTOS ETICOS DE LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA	137
	DR. UMBERTO MAZZOTTI	
25.	ETICA AL FINAL DE LA VIDA	139
	PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
26.	SENTIDO DEL SUFRIMIENTO	143
	DR. UMBERTO MAZZOTTI	
27.	SIGNIFICADO DEL SUFRIMIENTO	147
	PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
28.	CUIDADOS PALIATIVOS Y PERSONA.....	149
	DR. UMBERTO MAZZOTTI	
29.	EQUIPO INTERDISCIPLINARIO	153
	DRA. ELENA DE MESTRAL	
30.	CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO	155
	DRA. ELENA DE MESTRAL	
31.	ROL DE LA ENFERMERIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	159
	LIC. BEATRIZ GONZALES	
32.	CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR.....	163
	PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
33.	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS.....	173
	PROF.DRA. MERCEDES BERNADA Y COLABORADORES	

PRÓLOGO

Con este Manual se da inicio a una presentación cuyo objetivo es valorar la importancia de los Cuidados Paliativos. Este primer trabajo escrito nos plantea una renovada visión sobre la evolución de los Cuidados Paliativos en el mundo actual.

La obra comienza analizando los aspectos históricos y la situación del paciente con sus síntomas y signos, sus diversas opciones terapéuticas, incluyendo la espera psicológica y la importancia de la ética en el trabajo médico.

A pesar del avance de la medicina y en especial de la oncología, actualmente un cincuenta por ciento de los pacientes podrían lograr la curación. Aun siendo impresionante este avance médico, no nos puede hacer olvidar el inmenso caudal de sufrimiento de la otra mitad de los pacientes que lo padecen.

La OMS ha definido los Cuidados Paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Inicialmente los Cuidados Paliativos centraron su atención en pacientes oncológicos, actualmente el modelo es aplicable a pacientes, familias con enfermedades crónicas avanzadas.

La medicina paliativa presenta hoy día un enfoque más amplio que la medicina tradicional abarcando al paciente desde su espera física, emocional y espiritual, integrando a la familia en este objetivo fundamental que es mejorar la calidad de vida y acompañarlos en su camino hasta su partida final.

Esto es lo que justifica esta importante obra, que trata de exponer de una forma didáctica y sistematizada la problemática de los Cuidados Paliativos. Los enfoques terapéuticos modernos y una visión multidisciplinaria de un equipo humano que viene desarrollando su labor en distintos ámbitos de la medicina paraguaya, especialmente en la Universidad Nacional de Asunción, que con esfuerzo va consolidando planes y objetivos con el fin de ir expandiendo la idea de los Cuidados Paliativos en la sociedad médica nacional.

Han participado en este difícil trabajo, diversos y valiosos exponentes de la sociedad científica nacional y sería importante continuar el camino trazado. Considero que este Manual va a ser de mucha utilidad para todo el personal de salud y beneficiará a los pacientes que son el eje de todo nuestro quehacer médico, donde se podrá mantener y mejorar la dignidad y el bienestar de estos enfermos y sus familias.

Mis sinceros reconocimientos a este grupo humano que en un medio tan difícil pudieron concretizar un sueño tan largamente añorado.

Julio 2014

Dr. Gustavo Adolfo Guggiari

Primer Presidente y fundador de la
Asociación Paraguaya de Cuidados Paliativos.

INTRODUCCIÓN

Prof. Dr. Enrique de Mestral

En el siglo pasado se institucionalizó tanto el nacimiento como la muerte.

Al igual que el nacimiento, la muerte comporta una lucha contra el dolor, el sufrimiento y otros síntomas molestos. La diferencia está en la duración y en la motivación. El proceso de nacimiento dura solo algunas horas. El proceso de muerte puede durar días meses o años y puede estar unido al temor, a la soledad, a la crisis existencial y espiritual, a la falta de comunicación, al rechazo a la aflicción, a un sufrimiento prolongado y no asistido por falta de competencias, la falta de medios, los mitos del uso de la morfina.

Los pacientes que sufren de enfermedades terminales no corren riesgo de volverse dependientes de estas sustancias.

El 60% de los enfermos de cáncer y el 50 % de los pacientes con otros diagnósticos en etapa terminal se encuentran frente a grandes sufrimientos en los últimos días, semanas o meses de su vida. En la mayoría de las situaciones se ignora este sufrimiento o es tratado de manera insuficiente.

El mensaje central de los trabajos de Kubler-Ross, Saunders, Balfour Mount es la aceptación de la muerte como parte de la vida, la disponibilidad de medios que pudiesen controlar de manera suficiente el dolor y los síntomas cuando el paciente lo desee, una comunicación abierta y calificada con los pacientes y sus familiares frente a la muerte inminente y un sostén psico social y espiritual para los pacientes y sus familiares.

El objetivo principal de la medicina moderna es utilizar el conocimiento logrado a través de la experiencia médica y la investigación para prevenir las enfermedades y lograr la salud.

Asistimos a una explosión de los balances de gasto en el ámbito sanitario. Esto lleva a una prolongación de los sufrimientos para el paciente. En los últimos meses de vida se gasta más de la mitad de los costos sanitarios de una persona.

También hoy la muerte está presente en la mente y en la vida cotidiana de nuestros niños, pero lo está de manera dramática, violencias de todo tipo.

En Bélgica, Holanda, Oregon y Suiza la eutanasia o el suicidio asistido están de alguna manera permitidos y unas 4000 personas solicitan la eutanasia y se les practica a otros 1000 mas que no lo han solicitado.

Hay que distinguir muy bien el cese o el rechazo de tratamiento frente a la eutanasia. En el primer caso, debido al proceso subyacente de la enfermedad, el paciente puede vivir durante largo o breve tiempo después de su decisión sin que llegue la muerte. Con la eutanasia, se suministra deliberadamente una dosis letal para causar la muerte en un determinado momento.

En el Evangelium Vitae se lee “La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana frente a la muerte”.

Una partera brinda su asistencia durante el proceso natural del nacimiento; en forma análoga, las personas que trabajan en el campo de los cuidados paliativos están llamadas a ofrecer un alivio en el proceso natural hacia la muerte, sin acelerar o postergar este momento.

Los pacientes terminales experimentan un sentimiento de pérdida de asociación con el mundo que los rodea – han experimentado la muerte social, el papel que tenían antes ha sido tomado por los demás, y perciben que la sociedad se comporta como si ya estuviesen muertos. A menudo tienen el gran temor de constituir un peso; pueden ver la necesidad de cuidados como una humillación y pueden también haber experimentado insuficiencia en los cuidados.

Cuando la eutanasia está legalizada, la sociedad la considera como un bien potencial y por lo tanto se convierte en una opción terapéutica. Esta alternativa denota un fracaso de la medicina y es una tentación sobre todo para los profesionales que no conocen otra alternativa para aliviar el sufrimiento. La mayor parte de los que reciben los cuidados paliativos modifican sus intenciones con respecto a los que no tienen acceso a estos cuidados.

BIBLIOGRAFIA:

1. Alonso E. Origen y evolución del hombre y de la vida en el planeta tierra. Historia de la Antigüedad [base de datos en línea], Planeta Sedna 2009. [fecha de acceso 19 de diciembre 2010]. URL disponible en: <http://www.portalplanetasedna.com.ar/evolucion.htm>
2. Gibson CJ; Gruen JR. The human lexinome: genes of language and reading. : J Commun Disord (New Haven) 2008; 41(5): 409-20.
3. Sternberg EM. Neural regulation of innate immunity: a coordinated nonspecific host response to pathogens. Nat Rev Immunol (Maryland) 2006 6(4): 318-28.
4. Gil R. Neuropsicología [en línea]. Barcelona: Elsevier Masson, 4ª Ed. 2007.
5. Mesulam M. Aphasias and other focal cerebral disorders. In: Harrison's Principles of Internal Medicine. New York: 17th ed. MacGraw; 2008.
6. Benchimol J, Maggi S. Mini test mental de Folstein. Medicina Geriátrica 2005 12:17:56.
7. Crum FM et col. Population-Based Norms for the Mini-Mental State Examination by Age and Educational Level. JAMA 1993; 269:2386-91.
8. Soria C. Alostasis, carga alostática y regulación epigenética. XXIV Congreso Argentino de Psiquiatría, 2008 Apr 17-20, Sheraton, Mar del Plata.
9. Benítez Burraco A. El cromosoma 7 y el lenguaje humano. Interlinguística 2009; 18:165-176.
10. Frankl V. Psicoanálisis y Existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia. México: Fondo de Cultura Económica; 1997.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dra. Elena de Mestral

Antes los médicos atendían a sus pacientes con el único propósito de aliviar los síntomas y proporcionar bienestar. La mayoría de las personas morían en sus casas. A finales del siglo XIX, el desarrollo de la medicina y los nuevos descubrimientos terapéuticos permitían curar enfermedades hasta entonces letales. Con estos avances el médico cambia su papel de cuidador por uno más autoritario y paternalista: el paciente ya no estaba en manos de Dios sino en manos suyas. Al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos.¹

En Europa, desde el siglo IV, existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se adopta los nombres de hospitales y hospicios. Estos hospicios estaban instalados en rutas transitadas; atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos; se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para los moribundos.

En el año 1842, el término “hospice” fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia, fecha en que Mme. Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady’s Hospice en Dublín y en 1905 St Joseph’s Hospice en Londres, ambos frutos del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas. Esta palabra tiene sus raíces en el latín y proviene de “hospes” que significa huésped.

Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres, el St. Luke’s Home for the Dying Poor es una de ellas. En este lugar Cicely Saunders trabaja durante siete años de voluntaria. Existen dos profesionales claves en el surgimiento de esta ciencia: Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross.

El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se le atribuye a la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos en fin de vida y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.

Cicely Saunders nació el 22 de Junio de 1918, en Barnet al sur de Londres. Provenía de familia acomodada donde no era bien visto que estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford de Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del St. Thomas’s Hospital Nightingale School de Londres. Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que presentaba problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara en otro tipo de tareas; toma la decisión de ingresar

¹ Montes de Oca Lomeli, G., Historia de los Cuidados Paliativos Revista Digital Universitaria 10 abril 2006 Volumen 7 Número 4 ISSN

de nueva cuenta a Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. En este ramo conoce, en 1947, a David Tasman, un polaco judío que se encontraba en fase terminal con un cáncer avanzado. David contaba en esas fechas con 40 años de edad. Se enamoran, él da un sentido más a su vida, ya que se encontraba solo. Juntos comenzaron a pensar que hacía falta un sitio diferente a un hospital para atender a pacientes terminales, tratar el dolor; donde fueran cuidados con más amor, ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades.

Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. Continúa su labor de trabajadora social en el Hospital St. Luke's, dedica su tiempo en las lecturas de memorias del centro, recopilando información del Dr. Howard Barret, quien fuera el fundador de dicho lugar. El doctor Barret le propone estudiar medicina, por lo que a los 33 años ingresa a St. Thomas's Hospital School. Termina sus estudios en 1957. Durante siete años se dedica a la investigación del cuidado a pacientes terminales con la finalidad de hacer algo para solucionar la situación de abandono en la que se encontraban estos enfermos en los grandes hospitales.

En esta época se da cuenta que los pacientes utilizan opiáceos en promedio cada cuatro horas, comienza a escucharlos y a tomar nota de sus necesidades. Este método se fue aplicando en el Hospital St. Luke's, a través de capacitación al personal del cuidado y atención a este tipo de pacientes. De inmediato se ve su eficiencia, por lo que comienza a difundirse rápidamente entre el personal dedicado a la salud.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, pero es hasta el año de 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Posteriormente pone en marcha el "movimiento hospice" que daría lugar a lo que hoy se conoce como "cuidados paliativos" que proporciona: atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multi-disciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su "calidad de vida" y cubrir todas sus necesidades.²

Elizabeth Kübler Ross nació en Suiza, fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, comenzó en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propuso modos de aproximación a sus ansiedades. De ahí surgió su primer libro: *Sobre la muerte y los moribundos*, publicado en 1969. En él describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, durante el proceso que finaliza con la muerte, donde predominan sucesivamente diferentes emociones como: Negación - Aislamiento - Rabia - Negociación - Depresión.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.³ En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes.

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta

² Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo editorial, Barcelona. 1975

³ Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico - Organización Panamericana de la Salud, Marzo de 1980

ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales.⁴

En Paraguay, las primeras iniciativas individuales y aisladas vinculadas a los cuidados paliativos surgen a mediados de la década del 90, con la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital del Cáncer y la constitución de la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, bajo el impulso de varios profesionales pero sobre todo bajo la dirección de un gran hombre: el Lic. Vicente Millot.

En esa época, solo había una publicación sobre Cuidados Paliativos.⁵ La atención domiciliaria u hospitalaria del paciente terminal era asumida por algunos profesionales médicos que practican esta especialidad en forma independiente. El Servicio de enfermeras a domicilio “Atención y Cuidados a domicilio” que colaboró un tiempo con esta atención domiciliaria. Varias conferencias introducían los Cuidados Paliativos en Geriatría, Pediatría o Enfermería.

Situación del Paraguay: no es adecuada la calidad de vida en los pacientes con cáncer avanzado, sus familiares y el equipo de salud que trabaja con ellos. Aún no se ha establecido un programa nacional de lucha contra el cáncer ni de Cuidados Paliativos. La mayoría de los profesionales médicos desconoce el uso de la Escalera Analgésica de la OMS.⁶

Si bien existe en el país tenemos disponibilidad de opioides, en casi todo el país hay dificultad en el acceso a los mismos, por razones económicas, o por falta de información sobre el manejo del dolor y sobre todo por falta de disponibilidad.

El gobierno no puede garantizar el suministro ni cuenta con un sistema adecuado de distribución (solo encontraremos las gotas de Morfina en una sola farmacia de Asunción!). Contamos con un recetario oficial especial para la prescripción de opioides. Con mucha dificultad y penuria adquirimos cada ejemplar de 25 hojas cuadruplicadas que tiene un costo de 5.000 guaraníes. En cambio, no hay una cantidad máxima por receta para el tratamiento, ni un límite en la duración del tratamiento, como es el caso en otros países del Mercosur. No existe una disposición que reconozca que los opioides son indispensables y tampoco existe un método de parte del gobierno para prever las necesidades médicas de los opioides.

Hay insuficiente educación e información de Cuidados Paliativos al personal de salud, al paciente, a los familiares y la población en general. Los Cuidados Paliativos no están incluidos en el Plan Obligatorio de Salud.

En el Cuadro II, exponemos la síntesis de la situación actual del Paraguay en referencia a los Cuidados Paliativos, elaborados en la Primera Reunión del Mercosur sobre Disponibilidad de Opioides y Tratamientos Paliativos que se desarrolló en junio del 2002.⁷

Otros sitios internet consultados:

- Revista Digital Universitaria: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- Sociedad española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/>

⁴ Fundación Paliar: <http://fundacionpaliar.org.ar/elemento.php?id=5r>

⁵ De Mestral, E: Atención de los pacientes terminales, Universidad Nacional de Asunción, Monografía, 1998

⁶ De Mestral, E., Pasado, Presente y Futuro de los Cuidados Paliativos en la FCM-UNA, Universidad Nacional de Asunción. Postgrado de Cuidados Paliativos, Monografía, 2014

⁷ Documento de la Primera Reunión del Mercosur sobre Disponibilidad de Opioides y tratamientos Paliativos – OPS – 20 y 21 de junio 2002 – Montevideo

ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS

Prof. Dra. Miriam Riveros Rios

En los cuidados que se brindan a las personas en etapa terminal de la enfermedad, nos encontramos con una gran gama de síntomas de todas las esferas de la persona, biológica, psicológica, social y espiritual, que son cambiantes a medida que avanza la enfermedad por lo cual es fundamental que el equipo de salud maneje escala de valoración de manera continua y continuada, una forma de valorar el estado del paciente y las intervenciones posibles.

No basta con el simple examen físico y el interrogatorio, las escalas de instrumentos de Valoración han sido validados y se utilizan frecuentemente en todo el mundo ya sea en el hospice, el domicilio, en consultorio o en la internación, es importante conocer estas herramientas y tenerlas presentes en la evaluación particular de cada paciente para implementarlas.

También tener presente que el enfoque de los cuidados paliativos engloba a las familias, por lo cual nos encontraremos con instrumentos útiles para valorar sobrecarga del cuidador, duelo patológico, etc.

A continuación se veremos las escalas más utilizadas en cuidados paliativos:

❖ EVALUACION DEL DOLOR:

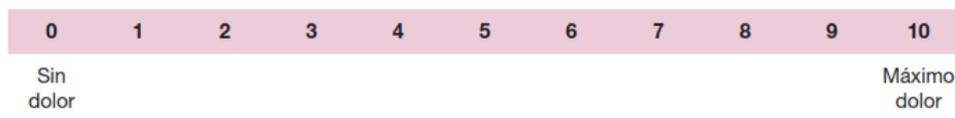
Figura 1 Escala visual analógica y de las caras(diferentes modelos)

Escala Visual Analógica (EVA)

La **Escala Visual Analógica (EVA)** permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros.

Sin dolor _____ Máximo dolor

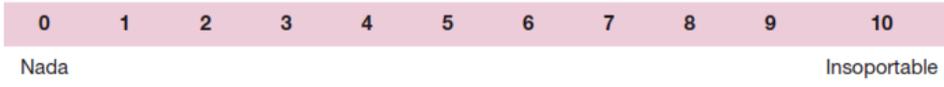
La **Escala numérica (EN)** es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado.



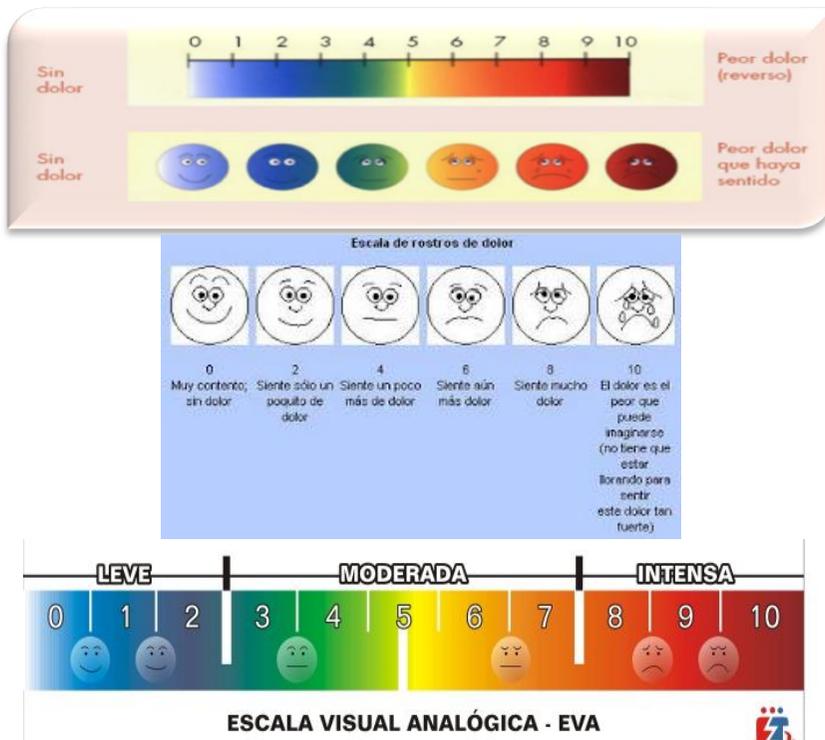
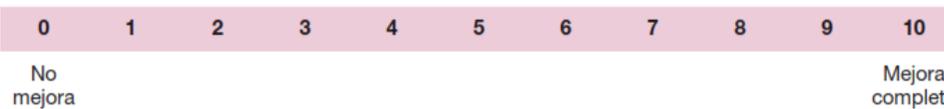
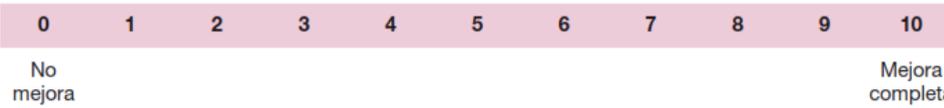
Escala categórica (EC) se utiliza cuando el paciente no es capaz de cuantificar sus síntomas con las escalas anteriores, expresando la intensidad de los síntomas en categorías, lo que resulta mucho más simple. Se suele establecer una relación entre categorías y un equivalente numérico



La **Escala visual analógica de intensidad** consiste en una línea recta horizontal, de 10 cm de longitud, donde los extremos marcan la severidad del dolor. En el extremo izquierdo aparece la ausencia de dolor y en el derecho se refleja el mayor dolor imaginable.



La **Escala visual analógica de mejora** consiste en la misma línea recta donde en el extremo izquierdo aparece la no mejora y en el derecho la mejora completa.



Fuente: *Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición) Eduardo Bruera y Liliana De Lima

Figura 2: Cuestionario Breve para evaluar el dolor (edición corta)

Estudio N° _____ Hospital N° _____

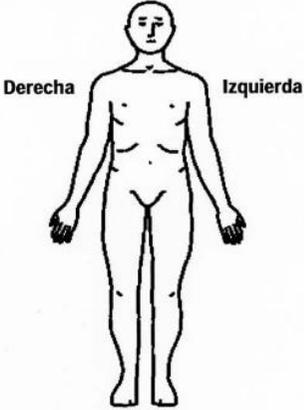
No Escriba Sobre Esta Línea

Fecha: ____ / ____ / ____ Hora: _____

Apellido: _____ Nombre: _____

- Todos hemos tenido dolor alguna vez en nuestra vida (por ejemplo, dolor de cabeza, contusiones, dolores de dientes). ¿En la actualidad, ha sentido un dolor distinto a estos dolores comunes?

1. Sí 2. No
- Indique en el dibujo, con un lápiz, donde siente el dolor. Indique con una "X" la parte del cuerpo en la cual el dolor es más grave.




- Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad **máxima** de dolor sentido en las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor Imaginable
- Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad **mínima** de dolor sentido en las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor Imaginable
- Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad **media** de dolor sentido en las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor Imaginable
- Clasifique su dolor haciendo un círculo alrededor del número que mejor describe la intensidad de su dolor **actual**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ningún Dolor										El Peor Dolor Imaginable
- ¿Qué tratamiento o medicamento recibe para su dolor? _____
- ¿En las últimas 24 horas, cuánto **alivio** ha sentido con el tratamiento o con el medicamento? Indique con un círculo el porcentaje que mejor se adapta a su alivio.

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Ningún Alivio										Alivio Total

9. Haga un círculo alrededor del número que mejor describe la manera en que el **dolor ha interferido**, durante las últimas 24 horas, con su:

A. Actividad en general

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

B. Estado de ánimo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

C. Capacidad de caminar

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

D. Trabajo normal (ya sea en casa o afuera)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

E. Relaciones con otras personas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

F. Sueño

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

G. Capacidad de diversión

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No Interfiere										Interfiere por Completo

Referencia: Pain Research Group-Departamen of Neurology-University of Eiconsin-Madison

Figura 3: Escala de afrontamiento del dolor

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población general con dolor de una duración superior a 6 meses. Se trata de un cuestionario **autoadministrado** que consta de 31 ítems distribuidos en 6 subescalas. Los autores no sugieren punto de corte. Este cuestionario sirve para explorar el afrontamiento del dolor crónico y sus áreas con las estrategias más destacadas para el control y manejo de la percepción álgica.

Las puntuaciones que corresponden a cada opción de respuesta son:

- Totalmente en desacuerdo: 0
- Más en desacuerdo que de acuerdo: 1
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo: 2
- Más de acuerdo que en desacuerdo: 3
- Totalmente de acuerdo: 4

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico	Totalmente en desacuerdo	Más en desacuerdo que de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más de acuerdo que en desacuerdo	Totalmente de acuerdo
Religión					
1. Rezo para que mis dolores desaparezcan					
2. Rezo para conseguir fuerza y guía sobre el problema.					
3. Rezo para curarme					
4. Utilizo la fe para aliviar mis dolores					
5. Pido a Dios que me alivie de mis dolores					
Catarsis (Búsqueda de Apoyo Social Emocional)					
6. Cuando tengo dolor intento hablar con alguien y contarle lo que me pasa. Esto me ayuda a soportarlo					
7. Cuando tengo dolor les digo a los demás lo mucho que me duele, pues el compartir mis sentimientos me hace encontrarme mejor					
8. Cuento a la gente la situación porque ello me ayuda a encontrar soluciones					
9. Hablo con la gente de mi dolor, porque el hablar me ayuda a sentirme mejor					
10. Busco a algún amigo o allegado que me comprenda y me ayude a sentirme mejor con el dolor					
Distracción					
11. Cuando tengo dolor imagino situaciones placenteras					
12. Busco algo en qué pensar para distraerme					
13. Ignoro el dolor pensando en otra cosa					
14. Intento recrear mentalmente un paisaje					
15. Cuando tengo dolor pienso en otra cosa					
16. Cuando tengo dolor me esfuerzo en distraerme con algún pasatiempo					
Autocontrol Mental					
17. Me concentro en el punto en que más me duele intentando disminuir el dolor					
18. Me olvido de todo y me concentro en mi dolor intentando que desaparezca					
19. Cuando tengo dolor me concentro en su localización e intensidad para intentar controlarlo					
20. Cuando tengo dolor me concentro en él e intento disminuirlo mentalmente					
21. Trato de dejar la mente en blanco					
Autoafirmación					
22. Pienso que he de tener fuerzas y no desfallecer					
23. Me doy ánimos para aguantar el dolor					
24. Me digo a mi mismo que tengo que ser fuerte					
25. Cuando tengo dolor no me rindo, peleo					
26. Aunque me duele me contengo y procuro que no se me note					
Búsqueda de Información (Búsqueda de Apoyo Social Instrumental)					
27. Intento que me expliquen qué puedo hacer para disminuir el dolor					
28. Busco a algún amigo, familiar o profesional para que me aconseje cómo superar la situación					
29. Hablo con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que me ayude a hacerle frente					
30. Intento saber más sobre mi dolor para así poder hacerle frente					
31. Hablo con alguien que puede hacer algo concreto sobre mi dolor					

INSTRUMENTOS DE EVALUACION DEL DOLOR EN NIÑOS

Figura 4 Escala FLACC

ESCALA FLACC*				
CATEGORIA		0	1	2
FACE (F)	Expresión facial	Normal	Muecas	Afligida
LEGS (L)	Piernas	Relajadas	Móviles	Flexión
ACTIVITY (A)	Actividad	Normal	Movimiento permanente	Quieto
CRY (C)	Llanto	Sin Llanto	Gemidos	Llanto
CONSOLABILITY (C)	Consolabilidad	No requiere	Distraible	No consolable

HOMOLOGACION A ESCALA EVA	DESCRIPCION
0	Muy Feliz, sin dolor
1 - 2	Duele sólo un poco
3 - 4	Duele un poco más
5 - 6	Duele aún más
7 - 8	Duele bastante
9 - 10	Duele tanto como puedas imaginar

Figura 5: Escalas según edad del niño

1 mes-3 años: escala fisiológico-conductual**			> 3 años: escalas subjetivas	
Parámetro	Valoración	Puntos	Edad	Escalas
TAS basal	↑ < 20%	0	3-7 años	a) Dibujos faciales: 😊 0 😞 = 1-2 😞 5 😞 6-8 😞 = 9-10
	↑ 20-30%	1		
	↑ > 30%	2		
Llanto	Ausente	0	7-12 años	b) Escala de color: No dolor Máximo dolor
	Consolable con palabras-caricias	1		
	No consolable	2		
Actividad motora espontánea	Dormido - Jugando - Tranquilo	0	a) Numérica: No dolor 0 2 5 8 10 Máximo dolor	
	Moderada - Controlable	1		
	Intensa - Incontrolable	2		
Expresión facial		0	b) Analógica visual: No dolor Máximo dolor	
		1		
		2		
2-3 años Evaluación verbal	No expresa dolor	0	c) Verbal: No dolor - Dolor leve - Dolor moderado - Dolor intenso - Dolor insoportable	
	Incómodo - Duele sin localizar	1		
	Se queja y localiza dolor	2		
< 2 años Lenguaje corporal	Dormido - Postura normal	0	> 12 años	a) Numérica: 0 2 5 8 10 b) Analógica visual: c) Verbal: No dolor - Dolor leve - Dolor moderado - Dolor intenso - Dolor insoportable
	Hipertonía-Miembros agarrotados	1		
	Protege o toca zona dolorosa	2		

Puntuación: 0 = no dolor; 1-2: leve; 3-5: moderado; 6-8: intenso; 9-10: insoportable

**1 mes-3 años: escalas conductuales; 3-7 años: escalas subjetivas cotejando con conductuales; > 7 años: escalas subjetivas. Si en una determinada edad se duda de la valoración, pasar a un grupo de edad inferior. **Puede emplearse en pacientes no relajados, con nivel de consciencia disminuido o déficit neurológico.*

Fuente: Unidad de Tratamiento del dolor-Hospital del niño Jesus-Madrid

❖ **EVALUACION DE SINTOMAS**

Figura 6: Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

❖ **EVALUACION FUNCIONAL**

Figura 7 : Estado funcional o Performance Status (PS)

El estado funcional hace referencia al estado de salud general y las actividades diarias que un paciente puede llevar a cabo. El estado funcional del paciente proporciona información sobre el pronóstico del paciente y su capacidad para tolerar el tratamiento antineoplásico.

Las escalas de clasificación del estado funcional se aplican para cuantificar objetivamente el estado funcional del paciente.

Las escalas que se enumeran a continuación son ampliamente utilizadas:

- Escala de la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Escala del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).
- Escala de Karnofsky.

La escala de Karnofsky es una escala de 100 puntos y 11 medidas para describir las habilidades del paciente para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria. La escala del ECOG utiliza una escala de 5 puntos y se ha demostrado en un estudio comparativo que es un mejor predictor del pronóstico.

Descripción de las escalas de evaluación del estado funcional (performance status), ECOG e índice de Karnofsky:

ECOG/OMS	Karnofsky	Descripción
0	90-100	Asintomático y actividad normal (OMS: actividad normal sin restricciones)
1	70-80	Sintomático, pero ambulatorio (OMS: restricción para la actividad física intensa)
2	50-60	Sintomático, levantado durante más del 50% de las horas de vigilia (OMS: capaz de cuidar de sí mismo, pero no de trabajar)
3	30-40	Sintomático, sentado o en cama más del 50% del día (OMS: capaz de cuidar de sí mismo con limitaciones)
4	10-20	Encamado o confinado a una silla (OMS: totalmente dependiente e incapaz de cuidar de sí mismo)
5	0	Muerte

Figura 8: Escala de Barthel - Actividades básicas de la vida diaria

Evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las AVD (Actividades básicas de la vida diaria).

Es la más utilizada internacionalmente y es uno de los mejores instrumentos para monitorizar la dependencia funcional de las personas.

Evalúa 10 tipos de actividades y clasifica cinco grupos de dependencia.

Su utilización es fácil, rápida y es la más ágil para utilizarla estadísticamente.

Objetivos de la escala de Barthel

- Evaluar la capacidad funcional
- Detectar el grado de deterioro
- Monitorizar objetivamente la evolución clínica
- Diseñar planes de cuidados y de rehabilitación de forma interdisciplinar

Actividad	Valoración
Comer	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Lavarse	5 independiente 0 dependiente
Arreglarse	5 independiente 0 dependiente
Vestirse	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Micción	10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Deposición	10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente
Ir al WC	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Trasladarse sillón / cama	15 independiente 10 mínima ayuda 5 gran ayuda 0 dependiente
Deambulación	15 independiente 10 necesita ayuda 5 independiente en silla de ruedas 0 dependiente
Subir y bajar escaleras	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente

Puntuación total

100	≥60	55/40	35/20	<20
Independiente	Dependiente leve	Dependiente moderado	Dependiente severo	Dependiente total

Puntuación: Se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, e indica independencia para los cuidados personales; pero no quiere decir que el paciente pueda vivir solo.

Figura 9: Índice de Katz, de las Actividad Basicas de la Vida Diaria

<p>A. Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse.</p> <p>B. Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.</p> <p>C. Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.</p> <p>D. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.</p> <p>E. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional.</p> <p>F. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional.</p> <p>G. Dependiente en las seis funciones.</p> <p>H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.</p> <p><i>Independiente</i> significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.</p> <p>Bañarse (con esponja, ducha o bañera):</p> <p><i>Independiente:</i> necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.</p> <p><i>Dependiente:</i> necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.</p> <p>Vestirse:</p> <p><i>Independiente:</i> coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).</p> <p><i>Dependiente:</i> no se viste solo o permanece vestido parcialmente.</p> <p>Usar el retrete:</p> <p><i>Independiente:</i> accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).</p> <p><i>Dependiente:</i> usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.</p> <p>Movilidad:</p> <p><i>Independiente:</i> entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).</p> <p><i>Dependiente:</i> precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.</p> <p>Continencia:</p> <p><i>Independiente:</i> control completo de micción y defecación.</p> <p><i>Dependiente:</i> incontinencia urinaria o fecal parcial o total.</p> <p>Alimentación:</p> <p><i>Independiente:</i> lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).</p> <p><i>Dependiente:</i> precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.</p> <p>El resultado se informa mediante la letra adecuada, por ejemplo: Índice de Katz: C.</p>

❖ **EVALUACION DE CALIDAD DE VIDA**

Figura 10: Cuestionario de Salud SF 36

Los ítems y las dimensiones del cuestionario proporciona unas puntuaciones que son directamente proporcional al estado de salud; cuando mayores sean, mejor estado de salud. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100. Resulta útil disponer de valores normalizados de referencia en la población en general. Las medias y desviación estándar en población norteamericana son; función física 83 (SD 23), función social 83 (SD 22), limitación del rol: problemas físicos 82(SD 34), limitación del rol: problemas emocionales 81 (D##), salud mental 75 (SD 18), vitalidad 61 (SD 21), dolor 75 (SD 23), percepción de la salud general 72 (SD 20).

Instrucciones: las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, ¿diría usted que su salud es: (marque un solo número.)

- excelente? 1
- muy buena?..... 2
- buena?..... 3
- regular?..... 4
- mala? 5

2. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año?

(Marque un solo número.)

- Mucho mejor ahora que hace un año..... 1
- Algo mejor ahora que hace un año 2
- Más o menos igual ahora que hace un año 3
- Algo peor ahora que hace un año 4
- Mucho peor ahora que hace un año..... 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/la limita en estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

(Marque un número en cada línea.)

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita para nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.	1	2	3
c. Levantar o llevar las bolsas de compras	1	2	3
d. Subir varios pisos por las escaleras	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro (10 cuerdas)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuerdas)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuerda)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?
(Marque un número en cada línea.)

	Sí	No
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)?
(Marque un número en cada línea.)

	Sí	No
a. ¿Ha disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	1	2

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas?
(Marque un solo número.)

- Nada en absoluto 1
- Ligeramente 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Extremadamente 5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas?
(Marque un solo número.)

- Ninguno 1
- Muy poco 2
- Poco 3
- Moderado 4
- Mucho 5
- Muchísimo 6

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas)?
(Marque un solo número.)

- Nada en absoluto 1
- Un poco 2
- Moderadamente 3
- Bastante 4
- Extremadamente 5

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...
(Marque un número en cada línea.)

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...

(Marque un número en cada línea.)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c. se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d. se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

(Marque un solo número.)

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces.....	3
Casi nunca	4
Nunca	5

11. ¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque un número en cada línea.)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera.	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar.	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente.	1	2	3	4	5

Bibliografía

Referencias bibliográficas

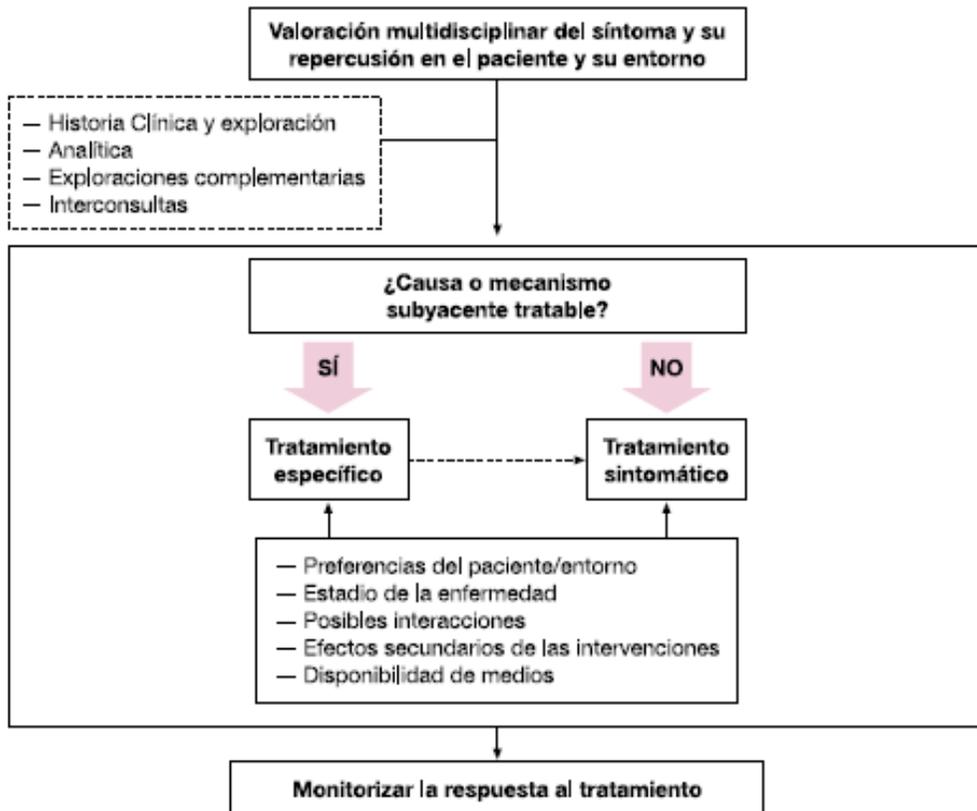
Soriano J, Monsalve V. CAD: Cuestionario de Afrontamiento ante el Dolor Crónico. Rev Soc Esp. Dolor 2002; 9: 13-22.

CONTROL DE SINTOMAS

Prof. Dr. Enrique de Mestral
 Prof. Dra. Miriam Riveros Ríos
 Dr. Umberto Mazzotti Diez

Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.). La evaluación de los síntomas tiene que realizarse de una forma global en el contexto donde se realiza la atención y teniendo en cuenta sus repercusiones en la persona y su familia.

Los síntomas son cambiantes en el tiempo, lo que determina que la evaluación y reevaluación constante del paciente y su entorno sea una necesidad



*GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco

CUIDADOS DE BOCA: hisopado de la boca con

Bicarbonato de sodio	500 mg
Multivitaminas	2 ml
Nistatina	4 ml
Solución fisiológica	125 ml

O algo muy sencillo que puede ayudar: tomar con la punta de un cuchillo el bicarbonato de sodio y diluirlo en un vaso de agua. Sirve para hacer buches, enjuagar la boca y hasta se puede tragar.

HIDRATACION

Evaluar el peso del paciente, balance hídrico, intentar hacerle ingerir el suero oral, se puede recurrir a la hipodermocclisis (hidratación subcutánea) con Dextrosa al 5%, Ringer lactato o Solución fisiológica a un máximo de 100 ml por hora. Se puede incluso agregar KCl hasta 40 mEq/l. Ver el capítulo.

NAUSEAS Y VOMITOS

Son procesos reflejos antiperistálticos, importantes por su frecuencia y su repercusión sobre el paciente. Las **náuseas** son una sensación subjetiva desagradable referida al tracto gastrointestinal alto, que a menudo se siguen de **vómito**.

El centro del vómito y la zona gatillo tienen varios neurotransmisores: serotonina, dopamina, histamina, acetilcolina. Estas molestias pueden provenir de diferentes orígenes:

1) Estímulo de la zona gatillo (piso del IV ventrículo, no protegido por la barrera hematoencefálica), que puede ser estimulado por:

- Medicamentos (quimioterapia en particular: cisplatina, cyclophosphamide, cytarabine, mostaza nitrogenada; morfina, aspirina, antiinflamatorios, digital, antibióticos, estrógenos, expectorantes, hierro).
- Trastornos metabólicos (uremia, hipercalcemia, cetosis)
- Estados sépticos
- Intoxicación alimentaria
- Radioterapia

2) Factores psicógenos e hipertensión endocraneana

3) Trastornos del aparato vestibular

4) Aferencias vagales: irritación o éstasis gástrica, patología hepática, constipación, obstrucción intestinal, neuropatía autónoma, tumores cerebrales, cólicos reno ureterales, tos.

Medicamentos a utilizar: Ondasetron: 8 mg cada 6-8 horas, Metoclopramida: 40 - 120 mg/24 hs SC. Hyoscina, Haloperidol generalmente 3 - 10 mg/24 hs. Ambos pueden ser mezclados a la morfina en la misma jeringa, pero no el haloperidol y la metoclopramida por la suma de los efectos extra piramidales.

➤ CAUSAS DE NAUSEAS Y/O VOMITOS

1. Patología Digestiva:	2. Fármacos:	3. Alteraciones Metabólicas:	4. De origen Central:	5. Radioterapia:	6. Otras:
<ul style="list-style-type: none"> Lesión aguda de la mucosa gastroduodenal, ulcus, etc. Gastroparesia: Descartar siempre el estreñimiento como posible causa. Obstrucción intraluminal total o parcial del tracto digestivo. Compresión extrínseca por ascitis masiva, masas pélvicas, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Opiáceos. AINES, corticoides, ISRS. Quimioterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> Insuficiencia hepática o renal, trastornos electrolíticos, hipercalcemia, cetonemia, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Mediados por activación de los quimiorreceptores del SNC: Hipertensión endocraneal. Migraña, encefalopatía hipertensiva. Vértigos centrales o vestibulares. 	<ul style="list-style-type: none"> Además de las mucositis y estenosis digestivas, la radiación extraabdominal (pélvica, craneal, etc.) puede ser la causa responsable. 	<ul style="list-style-type: none"> Reflejo: Secundario a patología extradigestiva (cólico nefrítico, etc.). Psíquicas: Sobre un trasfondo más o menos neurótico, la excesiva presión familiar para que coma y ciertos olores, pueden justificarlos.

*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

El enfoque terapéutico de la náusea y el vómito debe dirigirse a la solución del problema que los originó. También es importante tener en cuenta el mecanismo fisiopatológico subyacente y los neurotransmisores implicados, sin olvidar que con frecuencia la causa es multifactorial. La levomepromacina es considerada como antiemético "de amplio espectro" dado que interactúa con casi todos los neurotransmisores. Su principal efecto colateral es la sedación, lo cual no es tan pronunciada por las dosis bajas que se utilizan (6,25 - 12,5 mg por vía oral o subcutánea). Hay menos estudios con los antipsicóticos de nueva generación, sin embargo también pueden ser útiles con menos efectos extra piramidales.

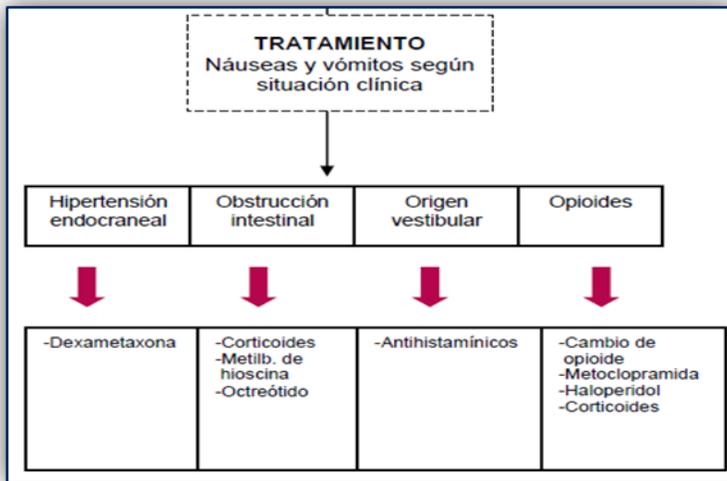
A continuación un listado de fármacos muy utilizados:

*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

FARMACO/PRESENTACION	DOSIS	MECANISMO DE ACCION	EFECTO ADVERSO
HALOPERIDOL comprimidos de 5-10 mg y ampollas de 5 mg/ml. Gotas: 10 gotas equivalen a 1 mg.	1-5 mg cada 8-12 o 24 horas.	De acción central sobre la zona trigger quimiorreceptora,	reacciones extrapiramidales, sedación e hipotensión.
DOMPERIDONA Comprimidos de 10mg Ampollas de 10mg gotas	10- 20 mg. / 6-8-h v.o	De acción periférica: Aumentan el peristaltismo, potencian el tránsito y favorecen el vaciamiento del tracto esofagogastrointestinal	Al no atravesar la barrera hematoencefálica produce menos efectos Extrapiramidales.
METOCLOPRAMIDA Comprimidos Ampollas gotas	Dosis inicial = 10-20 mg. v.o. o s.c. / 4-6 horas, con dosis de rescate de 10 mg. / h.	De acción mixta: Combinan efecto central y periférico simultáneamente.	Efecto extrapiramidal
N- BUTILBROMURO HIOSCINA: Ampollas, Comprimidos, gotas	DE 10-20 mg. v.o., s.c. o i.v / 4-6h	Antiespasmódico	Sequedad bucal Constipación Delirium

Ondasetrón	8 mg. s.c. , i.v. o v.o / 6-8 h.	De acción antiserotoninérgico	Constiación
DEXAMETASONA Ampollas, comprimidos	1-8 mg. / 6h., v.o., s.c., i.v. o i.M.	Constipación intestinal refractaria a metoclopramida. efecto antiinflamatorio y antiedema, de elección en vómitos secundarios a HTE y obstrucción intestinal mecánica	Efectos colaterales propios de los corticoides en uso prolongado

ALGORITMO DE MANEJO FARMACOLÓGICO DE LAS NAUSEAS Y/ VOMITOS



*GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco

HIPO

Espasmo muscular diafragmático e intercostal debido a procesos inflamatorios adyacentes (neumonías, pericarditis, pancreatitis, abscesos sub frénicos, tumores, infartos), a distensión abdominal, uremia, alcohol, tumores intracerebrales, y causas psicológicas.

Medicamentos útiles: metoclopramida, cisapride, antiácidos, clorpromazina, haloperidol.

CONSTIPACION: puede provocar molestias y dolores abdominales, anorexia, náuseas, vómitos, estados confusionales, absorción inadecuada de medicamentos por oclusión intestinal funcional, etc.

Causas en cuidados paliativos: uso de anticolinérgicos, opiáceos, carbamazepina, disminución de la actividad física, alimentación pobre en fibras, deshidratación, hipercalcemia, hipocalemia, diabetes, hipotiroidismo, obstrucción intestinal por tumores intra o extra lumbales, fisuras anales, hemorroides, edad avanzada, estados confusionales, depresión.

Medicamentos útiles: picosulfato de sodio, lactulosa, vaselina líquida, supositorios de glicerina, enemas con aceite o salinos. A veces los enemas suaves son mejor tolerados que los laxantes.

DIARREAS

Por laxantes, antibióticos, AINEs, antiácidos magnesianos, beta bloqueantes, quimioterapia, intoxicación alimentaria, nutrición por sonda, radioterapia abdominal reciente, estados post quirúrgicos del estómago o intestino, tumores, fístulas, sangrado digestivo, infecciones, hipertiroidismo, enfermedades inflamatorias del intestino.

Debemos tratar de establecer la causa. En algunos casos es conveniente solo el uso de antiseoretos como el Racecadotril y el Octreotida (lamentablemente muy caros). En otros conviene agregar adsorbentes como el caolín y la pectina. En el ámbito de cuidados Paliativos excepcionalmente deben usarse antibióticos. En muchos casos puede ser de gran utilidad paliativa los inhibidores del peristaltismo como la Loperamida. En caso de estatorrea son útiles las enzimas pancreáticas.

OBSTRUCCION INTESTINAL.

La obstrucción intestinal puede suceder por un tumor endoluminal o por compresión extrínseca, siendo en este último caso la carcinomatosis peritoneal la causa más frecuente. Los tumores que más frecuentemente presentan carcinomatosis peritoneal son: ovario, mama y digestivos.

La conducta dependerá de la causa y de la expectativa de vida del enfermo, sus condiciones generales y sus deseos (cultura, valores, estado emocional, etc). En un paciente ya en fase terminal, con una obstrucción por carcinomatosis peritoneal casi siempre se impone el tratamiento médico conservador que consiste en:

- a) Tratamiento del dolor: morfina más anticolinérgico como la hiosicina.
- b) Tratamiento de los vómitos: si la oclusión es baja puede ser suficiente el tratamiento medicamentoso con Metoclopramida, Haloperidol o Levomepromacina. Si en cambio la obstrucción es alta puede ser necesaria la colocación de una sonda naso gástrica en declive o bien, en algunos casos, una gastrostomía de descarga.
- c) Si bien no hay estudios concluyentes se ha visto que la dexametasona puede contribuir a mejorar el cuadro, potenciando los antieméticos y disminuyendo el edema.

En muchos casos con el tratamiento conservador, la oclusión se resuelve espontáneamente.

En los casos de oclusión por masas endoluminales, el tratamiento también dependerá de los factores ya mencionados, sin embargo, hay que valorar prudentemente una ostomía de descarga que puede ser muy útil y no se trata de una cirugía de gran porte.

TRANSTORNOS URINARIOS: por tumores, litiasis, infecciones, hipertrofia de próstata o fecaloma.

Indicaciones de la instalación de una sonda urinaria en permanencia en cuidados paliativos: escaras o heridas, dolores a la movilización, retención de orina, deseo del paciente frente a una incontinencia, incontinencia por desbordamiento.

En caso de obstrucción de las vías urinarias, muy frecuente en los tumores de útero hay que valorar la derivación urinaria con la colocación de una pielostomía, una ureterostomía o la colocación de un catéter doble jota. Para la toma de decisión se deberá tener en cuenta el pronóstico del paciente (etapa terminal o agónica), el estado general del mismo y los deseos del enfermo.

En caso que la insuficiencia renal sea irreversible, hay que paliar los síntomas del síndrome urémico: Para los vómitos son útiles los antieméticos de acción central como el Haloperidol. Para el prurito y la sequedad de la piel son útiles los emolientes, las cremas con calamina, los antihistamínicos y los corticoides.

HIPERCALCEMIA TUMORAL: por carcinomas bronquiales o mamarios generalmente, mielomas múltiples, metástasis óseas, hiperparatiroidismo, inmovilización, tiazidas, litio.

Si la calcemia es muy alta y sintomática hay que valorar el uso de la calcitonina intra nasal. Como su acción es rápida pero de corta duración hay que continuar con la administración de bifosfonatos (ácido clodronico, pamidronato y zoledronato). Estos últimos pueden tratar hasta 48 horas en ser efectivos pero la hipocalcemia lograda se mantiene por mayor tiempo. En todos los casos es necesario hidratar al paciente. El uso de los corticoides es discutido pero puede ser útil.

Además es importante tratar los síntomas, en especial los vómitos con antieméticos centrales.

PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS

Para evitar eventos tromبóticos y disminuir el dolor se recomiendan movimientos pasivos y activos de los miembros.

La sequedad y el prurito pueden combatirse con aceites, cremas hidratantes y productos como la pilocalamina.

Una complicación frecuente es la formación de úlceras por presión (escaras): Lo mejor es extremar los cuidados preventivos:

- a) Cambios de posición frecuentes (idealmente cada media hora pero al menos cada 2 horas
- b) Uso de colchón de aire o de agua
- c) Buena Hidratación
- d) Buen nivel de proteínas plasmáticas
- e) Evitar la anemia.
- f) Si el paciente presenta incontinencia urinaria o fecal, medidas paliativas para evitar la maceración de la piel.

Si el paciente ya presenta escaras, el tratamiento dependerá del grado y las características de las mismas:

Para el lavado de las mismas se recomienda el uso exclusivo de suero fisiológico en forma abundante provocando el arrastre de los microorganismos y los detritus. Para las úlceras limpias son útiles los parches hidrocoloides. No se recomienda el uso de desinfectantes en forma rutinaria. Si hay necrosis hay que combinar el desbridamiento quirúrgico con el enzimático: Sulfadiacina de Plata o Iruxol®.

Las úlceras tumorales se pueden complicar con sobre infecciones con anaerobios produciendo muy mal olor y sangrados.

En estos casos se aconseja completar la limpieza con agua oxigenada (que debe actuar por pocos minutos y luego lavada), y con Metronidazol local: embeber un apósito y dejar actuar sobre la úlcera 24 horas y luego recambiarla hasta obtener el efecto deseado. También puede ser útil la aplicación de 5 Ffluoro uracilo local en forma de crema o de gasa embebida del producto.

Para el control de los sangrados son útiles los apósitos con adrenalina. Si el sangrado es importante considerar altas dosis en pocas sesiones de radioterapia.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Gómez, C. N. et al, CUIDADOS PALIATIVOS DEL ENFERMO ONCOLÓGICO, Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el Cáncer: "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005
- 2 Gómez-sancho, M., Ojeda Martin, M., Darío Garcia-Rodriguez, E., Navarro Marrero, M.A. Organización de los Cuidados del enfermo de cáncer terminal en Las Pal,as-Norte. Farmacoterapia, Vol IX N 4: 203-2010, 1992
- 3 Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco, Guía de Practica Clinica sobre Cuidados Paliativos, Ed. Eusko Jauriaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco c/ Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz, 2008
- 4 OPS, Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición) Eduardo Bruera y Liliana De Lima (editores
- 5 Sanz Ortiz, J. Principios y Practica de los cuidados Paliativos (Editorial) Medicina Clinica (Barcelona), 1989: 143-145
- 6 Twycross, R.G. Lack, S.A. Therapeutics in Terminal Cancer (2Ed.) Ed. Churchill- Livingstone, Edimburgo, 1990
- 7 Saunders, C. Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal. Ed, Salvat. Barcelona 1988

DISNEA

Dra. Elena de Mestral

Prof. Dra. Miriam Riveros Rios

La disnea “es lo que el paciente dice”, es “la sensación de falta de aire”. Es importante reconocer el sufrimiento asociado a la disnea y sus efectos devastadores en la familia y en el mismo equipo tratante. La disnea de reposo representa uno de los síntomas más penosos, tanto para el paciente como para su entorno

En este capítulo veremos las técnicas para el posicionamiento del enfermo a fin de disminuir eficazmente las dificultades respiratorias asociadas a la evolución de la enfermedad, analizaremos la utilización de la oxigenoterapia e identificaremos los signos físicos asociados a los síndromes de la Vena Cava Superior, del derrame pericárdico y del derrame pleura para establecer la indicación de una toracocentesis. Por último, hablaremos de los medicamentos apropiados para tratar la disnea; especialmente repasaremos la utilización de los opioides en el tratamiento de la disnea y apropiado de los rales del paciente agónico¹.

La disnea sobreviene cuando existe un desequilibrio entre la percepción de las necesidades respiratorias y la del trabajo respiratorio realizado. Está frecuentemente asociada a una aumentación de la frecuencia respiratoria y a una respiración profunda. Conviene tener presente que taquipnea no implica disnea necesariamente y que, en caso de dificultades de comunicación, el uso de la musculatura respiratoria accesoria es el signo más evidente de disnea. ²

Se presenta en 30 a 40 % de pacientes oncológicos avanzados y terminales y en el 65 a 70%, de los broncogénicos, en los que es el síntoma principal en la fase de enfermedad avanzada en estado avanzado presentan este síntoma. Este síntoma puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multi orgánico comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo.

La fisiología de la respiración, lo mismo que la disnea, son complejas. EL centro respiratorio recibe aferencias a partir de las siguientes estructuras

- Corteza (ansiedad, miedo, cólera)
- Tálamo (temperatura corporal, fiebre)
- Quimiorreceptores centrales (hipercapnia, acidosis, hipoxia grave)
- Quimiorreceptores periféricos (arco aórtico/carótida, hipercapnia, hipoxia)
- Receptores periféricos (irritación del árbol bronquial, grado de estiramiento del tejido pulmonar, tensión a nivel de músculos respiratorios)

Pueden aparecer dos círculos viciosos que se influyen mutuamente,;

- El aumento de la frecuencia respiratoria produce un aumento relativo de la ventilación del espacio muerto, y una disminución de la ventilación alveolar.

¹ MacDonald Neil, Baril Électa, Manuel de Médecine Palliative, étude de cas, Centre de Bioéthique, Institut de Recherches cliniques de Montréal, 2003 ; cap. 10, pag. 131 al 139

² Sanz Ortiz, J. Principios y Practica de los cuidados Paliativos (Editorial) Medicina Clínica (Barcelona), 1989: 143-145

- La disnea produce ansiedad. A su vez, la ansiedad aumenta la frecuencia respiratoria, lo que produce una aumentación de la disnea.

Etiología ³

Directamente ligadas al tumor

- Derrame pleural
- Obstrucción bronquial con atelectasia
- Toque parenquimatoso importante
- Linfangitis carcinomatosa
- Derrame pericárdico.
- Aumento masivo del volumen abdominal (ascitis, meteorismo, constipación, masa tumoral, retención urinaria)

1. Indirectamente ligados al tumor

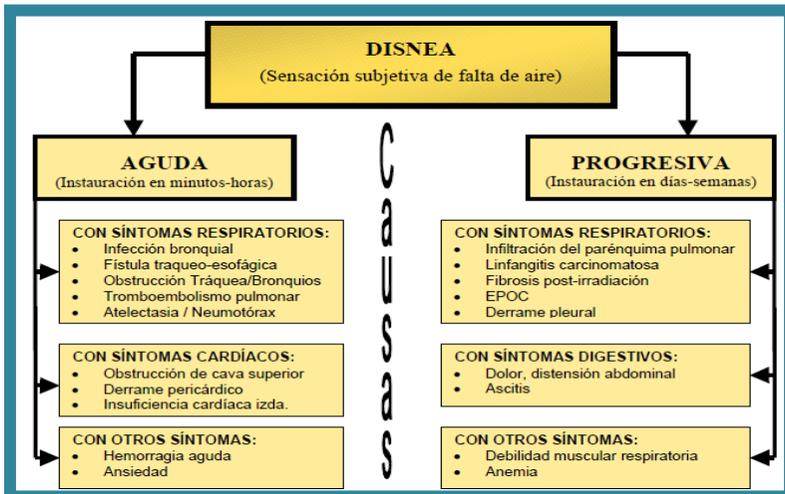
- Embolia pulmonar
- Pneumonía
- Paresia de nervios periféricos
- Caquexia y astenia con debilidad muscular extrema (en especial del diafragma)
- Anemia
- Ansiedad

2. Secundaria a tratamientos

- Fibrosis postactínica
- Quimioterapia

3. Etiologías asociadas

- EPOC
- Insuficiencia cardiaca



*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUIAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

³ Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco, Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Ed. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco c/ Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz, 2008

Tratamiento de la disnea: comprende de un lado medidas etiológicas específicas (tratamientos) y por el otro de medidas generales no específicas. Es importante descartar aquellas etiologías que en función del pronóstico inmediato, sean susceptibles de tratamiento causal como en el caso de anemia, infección, insuficiencia cardíaca u obstrucción bronquial reversible.

Las siguientes situaciones necesitan ser discutidas, teniendo en cuenta el estado general del paciente, el pronóstico, valorando los pro y los contra de cada indicación, individualizando una vez más el tratamiento del paciente.

- **Pneumonía:** Iniciar antibióticos, eventualmente expectorantes y fisioterapia respiratoria. Siempre y cuando estas medidas van a mejorar la calidad de vida del paciente.
- **Asma:** Prescribir broncodilatadores y/o corticoides.
- **Obstrucción de vías respiratorias:** Considerar la posibilidad de abrir las vías respiratorias por medio del laser, de un stent o de una radioterapia, en particular cuando las atelectasias post estenóticas son recientes y probablemente aún reversibles.
- **Linfangitis carcinomatosa:** A menudo resistente al tratamiento. Un test terapéutico con corticoides debería ser efectuado (por ejemplo dexametasona 12 a 24 mg/día, repartidos en 2 a 4 dosis, seguido de una reducción progresiva de la dosis a los tres días, para llegar a una dosis mínima de mantenimiento, ej.: 4 mg/día). Las mismas medidas podemos utilizar en la **Fibrosis post actínica**
- **Derrame pleural:** Punción pleural, en caso de rápida recidiva (algunos días) se puede discutir una pleurodesis, teniendo en cuenta siempre el pronóstico del paciente..
- **Derrame pericárdico:** considerar una punción y drenaje.
- **Insuficiencia cardíaca:** tratamiento habitual (diuréticos, digoxina, nitratos, enalapril, otros)
- **Embolia pulmonar:** anticoagulantes. La indicación es amplia en ausencia de riesgo importante de hemorragia. Se evitará así los accesos de disnea repetidas debido a microembolias recidivantes. La prescripción y el seguimiento de la anticoagulación serán particularmente prudentes cuando hay alteración del apetito y/o de la función hepática.
- **Ascitis:** Diuréticos, punciones.
- Es importante tratar correctamente la **Constipación** y asegurarnos de que no halla **Retención Urinaria** (globo vesical)
- **Anemia:** Recurrir a transfusiones pero teniendo en cuenta que el beneficio terapéutico es a menudo decepcionante. Se podría discutir en las situaciones siguientes:
 - Cuando el paciente respondió correctamente a anteriores transfusiones
 - Cuando hay una caída rápida de la hemoglobina
 - Cuando la hemoglobina está muy baja (pero teniendo en cuenta el valor de hemoglobina del inicio en pacientes afectados de patologías pulmones crónicas precedentes)

Medidas no específicas

Medidas generales

- Proponer al paciente de **adaptar sus actividades diarias** a la disminución de su reserva respiratoria (por ej. lavarse en posición sentada, pedir ayuda para los quehaceres domésticos, organizar su jornada tratando de evitar escaleras, poner la cama en planta baja). Se debe pedir más consejos prácticos a las enfermeras y a los quinesioterapeutas. Se puede proponer **técnicas de relajación**.
- **Informar al paciente:** conocer la causa de su disnea puede contribuir a disminuir la ansiedad.
- Crear una **atmósfera tranquila**, evitar de transmitir pánico, airear la pieza.
- Utilizar sonda urinaria, condones, “el gallo”, la “Chata” “el Trono”(silla de toilette portátil) para **evitar traslados penosos repetidos**

Medidas medicamentosas

- Precisa de la objetivación previa de hipoxemia severa y de la demostración de la eficacia en la mejora del síntoma. A veces el **oxígeno** es eficaz, mismo si no se mejora la saturación en forma significativa (hacer test terapéutico). El oxígeno esta particularmente indicado en la disnea de reposo, la disnea aguda, algunos minutos antes y después de un esfuerzo físico, o cada vez que el paciente lo pida. Se administra según necesidad de 2 a 6 l/min. No es imprescindible en situaciones terminales. A veces es más difícil retirar una medida que ya se inició, por ejemplo el oxígeno, que no iniciarlo. Hay que tener en cuenta, que en nuestro medio, el Oxígeno es un tratamiento caro, en el hospital y en el domicilio.
- La **morfina** disminuye la precepción de la disnea. Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente en etapa terminal. Los mecanismos que entran en juego para que los opioides alivien la disnea son (1):

Disminución de la sensación subjetiva de la disnea

Disminución de la capacidad ventilatoria y de la reacción a los estímulos, tales como la hipoxia y la hipercapnia.

Disminución del consumo de oxígeno y aumentación de la tolerancia al ejercicio

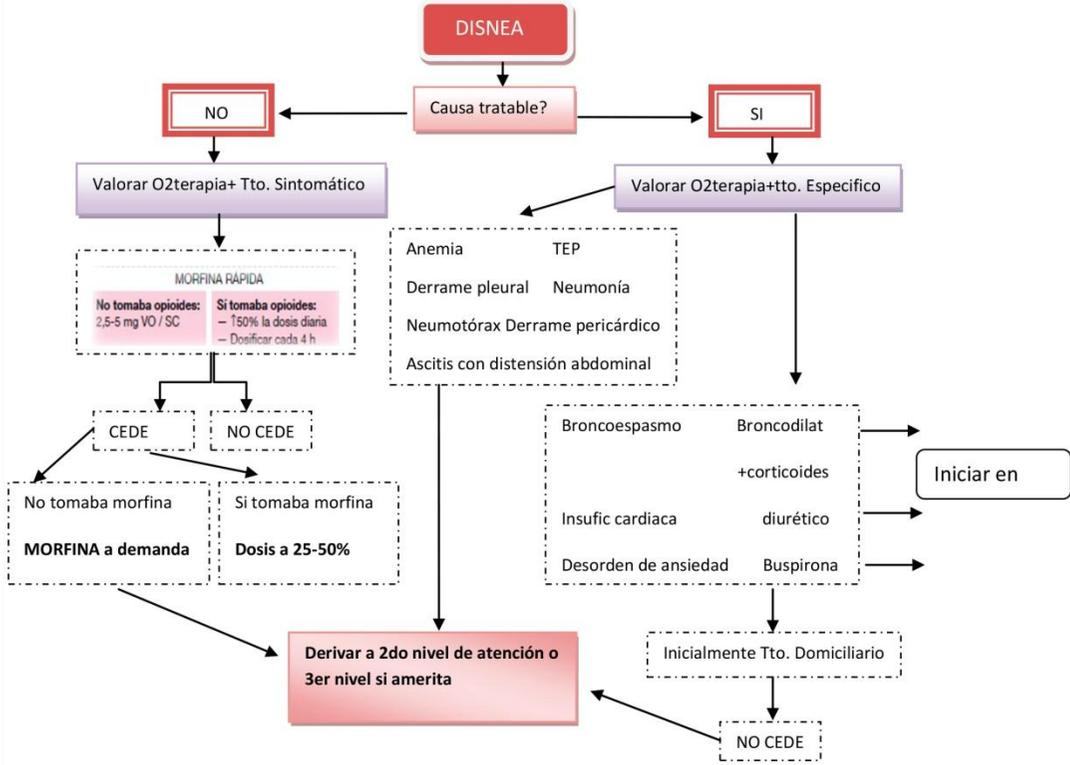
- Muchas veces son los mismos profesionales los que temen que la morfina cause depresión respiratoria acelere la muerte. Se utiliza el sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas. En caso de urgencia la vía endovenosa o subcutánea es la recomendada, iniciar con 2,5 o 5 mg.
- **Broncodilatadores. Las fenotiazinas**, tales como **la clorpromazina y la prometazina**, pueden ser eficaces y no causan depresión respiratoria.
- El cáncer de pulmón sobreviene generalmente en fumadores y la quinta parte de los fumadores desarrolla una insuficiencia respiratoria crónica, se podría proponer la utilización de agonistas B2 adrenérgicos, derivados de la teofilina, y los corticoides en aerosol o vía sistémica.
- **Ansiofíticos** para la ansiedad severa, por ej. Alprazolam 0,5 a 1 mg, Lorazepán 0,5 a 1 mg o Midazolám 7,5 mg V.O. o 1 a 3 mg sc, Diazepam 5 mg. No actúan sobre el mecanismo de la disnea.

- **Diuréticos** para la insuficiencia cardiaca, pero no prescribir de rutina en pacientes con edema secundario a una hipoalbuminemia. Recordamos también que la Furosemida puede aplicarse por vía subcutánea.
- **Los antibióticos** estarían indicados cuando la disnea sea secundaria a una infección pulmonar.
- Para los rales del paciente terminal se utilizan medicamentos que sequen las secreciones presentes tales como la Escopolamina pero no tenemos en Paraguay. Aquí tenemos la hioscina por vía subcutánea o inclusive la Levomepromazina. Es importante explicar a los familiares que el paciente se sentirá más confortable pero que quizá nosotros seguiremos escuchando los ruidos tan angustiantes.
- Fenotiacinas: Clorpromazina 25 mg. noche. A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y algunos autores sugieren que puede actuar directamente sobre el nivel de percepción de la disnea.

FARMACO	DOSIS	EFEECTO
Morfina:	Clorhidrato de morfina: 3 mg. cada 4 horas. - Si previamente tomaban opiáceos por otra sintomatología aumentar la dosis en un 30 al 50%.	Disminución de la sensibilidad del centro respiratorio con lo cual disminuye la taquipnea y a la vez disminuye la percepción de la disnea
Benzodiazepinas: Diazepan:	2.5 mg. cada 8 horas de inicio y aumento gradual si precisa.	Disminuye la ansiedad provocada por la sensación de la disnea
Buspirona:	15 a 45 mg./día.	Ansiolítico no benzodiacepínico y agonista serotoninérgico: eficaz en pacientes con EPOC y desórdenes de ansiedad
Corticoides:	Dexametasona: 0.5 mg./Kg. cada 8 horas, 4 mg. cada 6 u 8 horas. - Prednisona 10 a 40 mg. / día.	Indicados en broncoespasmo, y en linfangitis
Broncodilatadores: Si estuvieran indicados.	Oxigenoterapia si existe hipoxemia. Produce alivio en pacientes con insuficiencia cardiaca congestiva y enfermedad intersticial	

*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

ALGORITMO DE MANEJO FARMACOLÓGICO DE LA DISNEA



*GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco

Bibliografía

Otros sitios internet consultados:

Sociedad española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/>

CONTROL DE SINTOMAS

DOLOR

Prof. Dra. Miriam Riveros Rios

El dolor es una experiencia única, multidimensional y subjetiva. Estas características hacen difícil su evaluación, sin embargo, la valoración del dolor es indispensable para el éxito del tratamiento y debe efectuarse antes de iniciarlo (valoración inicial), durante el tratamiento (valoración continua) y tras la aparición de nuevos síntomas y signos (evaluación de síndromes dolorosos comunes en los pacientes con cáncer).

VALORACION INICIAL

El conocimiento de las características del dolor como paso previo al inicio del tratamiento del mismo es fundamental para obtener unos resultados satisfactorios.

➤ CARACTERIZAR EL TIPO DE DOLOR

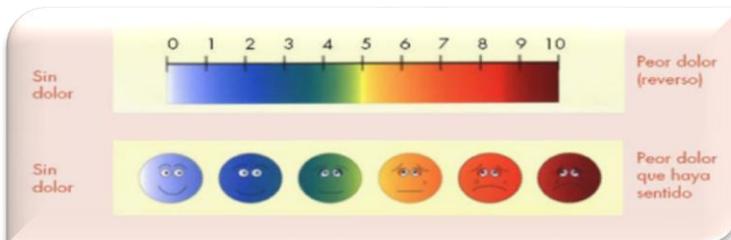
El dolor puede presentarse clínicamente de distintas formas:

Tipo de dolor	Características	Afectación
■ Somático (Metástasis óseas, infiltración de tejidos blandos).	Constante Circunscrito a la zona dañada precisas	Bien localizado Sensaciones claras y
■ Visceral (Cáncer localizado en vísceras, metástasis intraabdominales).	Constante, cólico localizado No es evocado por todas las vísceras Acompañado de reflejos motores y vegetativos	Es difuso y mal Vísceras
■ Neuropático. (Plexopatía, compresión meduloradicular por MTS, invasión de nervios)	Continuo Paroxístico Quemante Opresivo	Quemante Lancinante Urente Alteraciones tróficas y vasomotoras
	A veces irradiado Agudo Constrictivo	Nervios

*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

➤ EVALUAR LA INTENSIDAD DEL DOLOR

Para evaluar la intensidad del dolor hay que averiguar si limita la actividad del paciente, el número de horas de sueño y la medida en que la medicación o los métodos analgésicos alivian el dolor. Existen varias escalas para medir el dolor tanto para adultos como para niños las más usadas son: (otras ver en capítulo de escalas de valoración)



*Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición) Eduardo Bruera y Liliana De Lima

➤ **VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL**

El dolor por efecto multidimensional es lo que se conoce como **DOLOR TOTAL**, porque se toman en cuenta los factores: físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

El dolor físico puede no ser controlado con fármacos cuando otros aspectos entran en juego en el dolor total.

Ejemplo: El paciente con gran sufrimiento espiritual (remordimientos, sentimientos de culpas, vacío existencial, etc.) probablemente el tratamiento farmacológico no será suficiente para paliar el dolor, se deberá tener en cuenta un tratamiento multidimensional (psicoterapia, acompañamiento espiritual por sacerdote, pastor, etc.)

➤ **EVALUACIÓN CONTÍNUA**

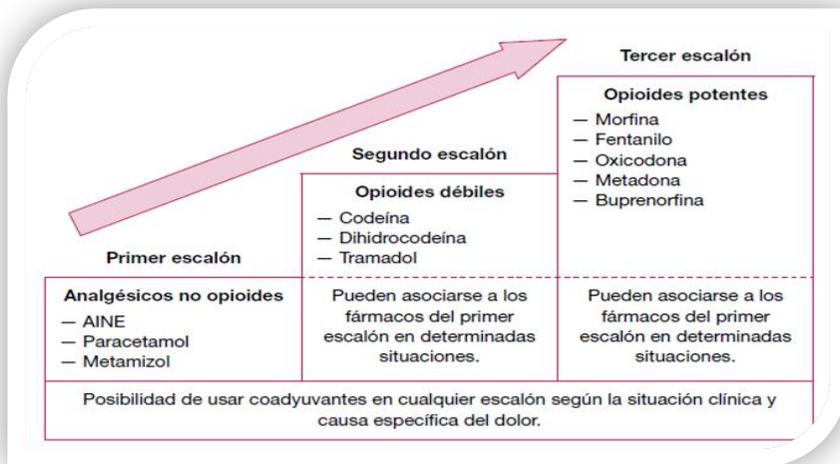
La evaluación del dolor y la eficacia del tratamiento deben ser continuas y requieren los siguientes pasos:

- 1.-El dolor debe ser evaluado y documentado.
- 2.- La valoración debe efectuarse a intervalos regulares después de iniciar el tratamiento y a partir de cada informe nuevo del dolor.
- 3.- Los pacientes y familiares deben ser instruidos para informar sobre algún cambio en las características del dolor y para permitir así una reevaluación apropiada y la consiguiente modificación en el tratamiento.

TRATAMIENTOS

➤ **FARMACOLOGICO:**

La Organización Mundial de la Salud ha propuesto una escalera analgésica secuencial para implementar el uso correcto de los fármacos analgésicos en particular de los opioides. La escalera está constituida por tres analgésicos de uso común: no opioides (paracetamol), opioides débiles (codeína) y opioides potentes (morfina).



*Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición) Eduardo Bruera y Liliana De Lima

ANTES DE INICIAR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DEBEMOS TENER EN CUENTA LAS SIGUIENTES CONSIDERACIONES:

- Usar siempre que sea posible el analgésico oral más simple y con menores efectos secundarios.
- La administración debe realizarse a intervalos prefijados (reloj en mano) **NUNCA SEGÚN DOLOR!**
- El tipo de dolor determinará la selección inicial del fármaco. Si el dolor es de moderado a grave podremos plantearnos la utilización inicial de un opioide potente.
- Junto con los opioides utilizaremos SIEMPRE antieméticos y laxantes.
- La depresión el insomnio y la ansiedad interfieren el efecto analgésico. (**NO OLVIDAR EL DOLOR TOTAL**)
- Debemos pensar siempre en la existencia de otras posibilidades terapéuticas que nos puedan ayudar a paliar el dolor: fármacos coadyuvantes, radioterapia, cirugía por lo cual se solicitara evaluación multidisciplinaria.

ESCALON	FARMACO/PRESENTACION	DOSIS/INTERVALO	DOSIS MAXIMA DIARIA	EFECTO ADVERSO
1ER ESCALON	PARACETAMOL Comprimidos gotas	500 - 1000 mg. cada 4/6 h.	6000 mg.	Dispepsia + Toxicidad hepática (Dosis > 10 - 15 g)
	DIPIRONA Comprimidos gotas	500 - 2000 mg. cada 6/8 h.	8 gr.	Agranulocitosis +. Anemia aplásica
	IBUPROFENO Comprimidos jbe.	400 - 600 mg. cada 12 h.	2400 mg.	Dispepsia Gastrointestinal +. Hemorragia +.
	KETOROLACO Comprimidos Ampollas	10 - 20 mg. cada 6/8 h.	60 mg.	Dispepsia Gastrointestinal ++. Hemorragia ++. Confusión mental ++.
2DO ESCALON	CODEINA Comprimidos	30 - 60 mg. cada 4 h.	360 mg.	Estreñimiento. Náuseas y vómitos
	TRAMADOL Comprimidos Ampollas	50 - 100 mg. cada 6 h.	400 mg.	Náuseas y vómitos. Sequedad de boca. Estreñimiento.
3ER ESCALON	MORFINA Gotas Jbe Ampollas	5-15 mg cada 4 h ❖ Ver consideraciones sobre la morfina	NO TIENE DOSIS MAXIMA(TECHO TERAPEUTICO), DOSIS DEPENDE DE LA RESPUESTA DEL PACIENTE	Nauseas y vómitos. Somnolencia. Estreñimiento. Retención aguda de orina Confusión y alucinaciones (al inicio del tratamiento). Sudoración (sobre todo nocturna)

*Cuidados Paliativos del enfermo oncológico "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005

CONSIDERACIONES SOBRE LA MORFINA; (2)

✓ **Presentación en Paraguay:**

Forma oral:	- Forma parenteral: (ampollas)
Solución de morfina 2% (1 gota=1mg) (esta presentación precisa refrigeración) Jbe. de morfina (1ml=6mg)	Clorhidrato de morfina 1% (1ml=10mg)

✓ **Pauta terapéutica.**

1. Dosificar la morfina.

Iniciar con 5mg por vía oral o 2,5mg por vía subcutánea siempre administrar cada 4 horas e ir titulando las dosis según necesidad aumentando 25 a 50% de la dosis inicial en forma diaria. Dosis pediátrica; 0,05 a 0.2 mg/kg

NO OLVIDAR LA MORFINA NO TIENE DOSIS MAXIMA Precaución en insuficiencia hepática y renal por la vida media, calcular cada 6 u 8 horas

2. Pautar dosis de rescate.

Se emplean cuando el paciente experimenta dolor entre las dosis programadas. Se recomienda utilizar opioides de vida media corta y un inicio de acción rápido. La dosis de rescate debe ser de un **5 a 10%** de la dosis diaria total. Si el paciente requiere más de tres dosis de rescate al día será necesario efectuar una nueva valoración.

3. Tratamiento de los efectos secundarios.

Todos los pacientes que inician un tratamiento con opioides deben ser advertidos de la aparición de efectos secundarios, que deben ser prevenidos con:

Antieméticos: Metoclopramida 10 mg. / 4 -6 h (los primeros 3 días de iniciada la morfina)

Laxantes: Lactulosa 10 cc cada 8 u 12 horas y, Picosulfato de sodio 20 gotas cada 12 horas

4. Tratamiento con morfina por vía parenteral.

La vía parenteral representa una alternativa cuando no es posible utilizar la vía oral. Si es necesario recurrir a la analgesia parenteral, la **vía subcutánea** es la de elección presentando la misma eficacia que la i.v.

Tener en cuenta los índices de potencia relativa de la morfina oral con respecto a otras vías de administración:

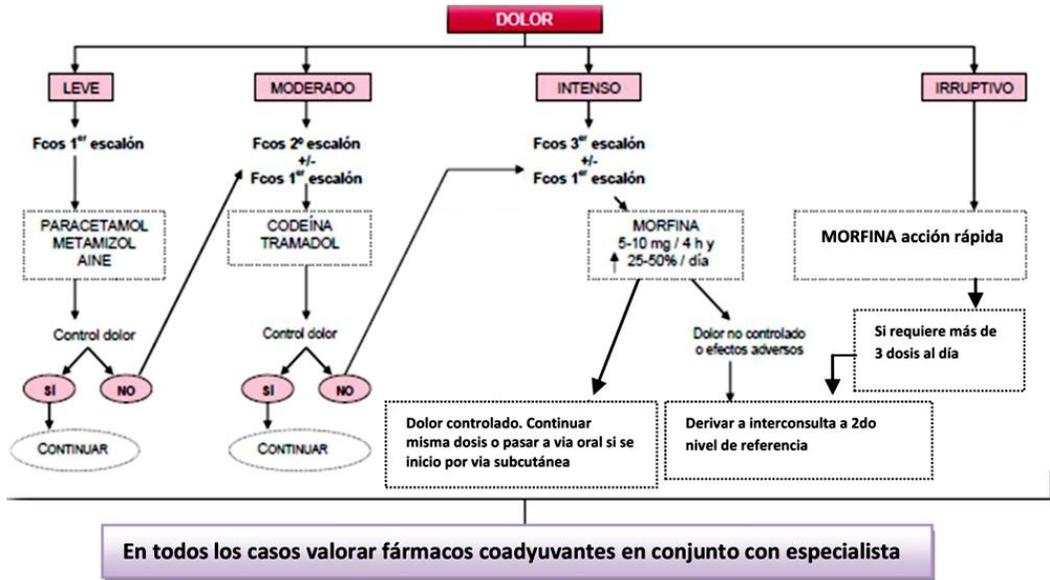
- **Morfina oral / Morfina subcutánea: 2 / 1.** (Ejemplo: si recibe 10mg de morfina oral, pasar a 5mg por vía subcutánea)

- **Morfina oral / Morfina intravenosa: 3 / 1.** (Ejemplo: si recibe 12 mg de morfina oral pasar a 4 mg por vía intravenosa)

NUNCA diluir la morfina para uso subcutaneo, utilizar jeringa de insulina de manera que cada raya de 10 en 10 representa 1 mg de la misma .Ej:



ALGORITMO DE MANEJO FARMACOLOGICO DEL DOLOR



*GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco, modifíc.

➤ **NO FARMACOLOGICO:**

Considerando la valoración del dolor en sus diferentes facetas es importante tener en cuenta el dolor total, por lo cual existen varias opciones para optimizar el cuidado y el control del dolor, desde:

- ✓ fisioterapia para evitar el dolor por inmovilidad y/o contractura
- ✓ psicoterapia (tto. Conductual de la depresión, ansiedad, afrontamiento del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, etc.)
- ✓ valoración social (evaluar aspectos sociales que impactan en el dolor total, ejemplo: una madre en quien se genera un gran dolor por no saber quien cuidara a los hijos, al solucionar este aspecto mejora el dolor total)
- ✓ valoración espiritual (dudas existenciales con impacto global, reconciliación con Dios o ser superior, sentimientos de culpas o remordimientos, encontrar un sentido al propio sufrimiento y a la vida).

BIBLIOGRAFIA

- 1 Gómez, C. N. et al, CUIDADOS PALIATIVOS DEL ENFERMO ONCOLÓGICO, Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el Cáncer: "PROYECTO ONCOGUÍAS" Ed. Junta de Castilla y León 2005
- 2 Gómez-sancho, M., Ojeda Martin, M., Darío Garcia-Rodríguez, E., Navarro Marrero, M.A. Organización de los Cuidados del enfermo de cáncer terminal en Las Pal,as-Norte. Farmacoterapia, Vol IX N 4: 203-2010, 1992
- 3 Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco, Guía de Practica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Ed. Eusko Jaurilaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco c/ Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz, 2008
- 4 OPS, Guías para el Manejo Clínico (2ª Edición) Eduardo Bruera y Liliانا De Lima (editores
- 5 Sanz Ortiz, J. Principios y Practica de los cuidados Paliativos (Editorial) Medicina Clínica (Barcelona), 1989: 143-145
- 6 Twycross, R.G. Lack, S.A. Therapeutics in Terminal Cancer (2Ed.) Ed. Churchill- Livingstone, Edimburgo, 1990
- 7 Saunders, C. Cuidados de la Enfermedad Maligna Terminal. Ed, Salvat. Barcelona 1988

URGENCIAS NEURO PSICOLÓGICAS: DELIRIO AGITADO.

Prof. Dr. Enrique de Mestral

Estados confusionales

El cerebro funciona con una maravillosa complejidad cuando razona, formula el lenguaje y calcula. Debido a esta complejidad, las funciones cognitivas son fácilmente perturbadas por alteraciones bioquímicas o fisiológicas. La respuesta del cerebro sufriente es común ante las muy diversas causas. El examen de las funciones cognitivas al lado de la cama del enfermo es fundamental para el clínico de manera a detectar ligeras confusiones y hasta las áreas mas perturbadas del cerebro.

El estado confusional agudo, delirium o síndrome cerebral agudo, o insuficiencia cerebral aguda se define por un déficit de la claridad y coherencia del pensamiento, de la percepción, del entendimiento, del comportamiento, de la atención y del estado de conciencia. Notemos además las fluctuaciones a lo largo de la jornada, la perturbación del ritmo sueño-vigilia, la disminución o generalmente aumento de la actividad psicomotriz.

Se suma a esto trastornos de la memoria y la desorientación global. Este estado se caracteriza por una perturbación de las facultades intelectuales de instalación repentina, reciente.

Es generalmente reversible una vez tratada la causa (infecciones respiratorias y urinarias, trastornos metabólicos, hiponatremias, hipoglucemias, deshidratación, síndrome de abstinencia al alcohol o a las benzodiazepinas hipoxias por anemia, EPOC, insuficiencia cardiaca, hipovolemias or deshidratación o hemorragias. Utilización de drogas anticolinérgicas, antiespasmódicos, antidepressivos tricíclicos, sedantes, esteroides, digitálicos, encefalopatía hipertensivas, contusiones cerebrales, edema por tumores).

Su frecuencia es del 10% de los pacientes hospitalizados y del 30 al 50 % de los gerontes hospitalizados.

Tratamiento: buscar la causa, tratar la causa, Haloperidol 10 gotas cada 8 horas, Risperidona 1 mg cada 12 horas y descender.

En caso de abstinencia al alcohol, iniciar diazepam 10 mg cada 8 horas y aporte de complejo B (vitamina B1 sobre todo).

Bibliografía:

1. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Ed. Washington , American Psychiatric Association, 1994
2. Salvioli G., Mussi C., Ascari S. Il delirium nell'aziano. Giorn. Geront. Vol 46,423, 1998
3. Lipowski, M.D. Delirium in the elderly patient N. Engl. J. Med., 320, 578, 1989.
4. Chan D., Brennan N., Delirium: Making the diagnosis, improving the pronostic. Geriatrics 1999, Vol 54 No 3.
5. Tueth M., Cheong J., Delirium: Diagnosis and treatment in the older patient. Geriatrics 1993, vol48, No 3

OTROS TRANSTORNOS NEUROPSIQUICOS:

Puede haber angustia (temor ante lo que puede acontecer). Problemas sociales, familiares, espirituales. Preocupación por los síntomas, el diagnóstico y el pronóstico. Ataques de pánico. Fobias a diferentes situaciones. Insomnio.

En estos casos se pueden utilizar el alprazolam solo o combinado con un inhibidor de la recaptación de la serotonina (fluoxetina o paroxetina), Midazolam, Oxazepam, Zolpidem. Evitar las benzodiazepinas de acción larga y los barbitúricos.

Puede haber depresión de origen medicamentoso (reserpina, alpha metil dopa, betabloqueantes, corticoides, quimioterapia). Antidepresivos tricíclicos, fluoxetina, moclobemide.

Diferentes alteraciones de las funciones superiores y hasta del estado de ánimo pueden deberse también a alteración de la función de la tiroides, paratiroides o las suprarrenales, hipercalcemia.

UTILIZACIÓN DE PSICOFÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Dr. Javier Gimenez

Antes que nada es importante señalar, que el mejor psicofármaco en cuidados paliativos es el equipo multidisciplinario (guía de cuidados paliativos de la Asociación Española de cuidados paliativos), aun así nos parece importante señalar la utilización de psicofármacos en situaciones en las cuales estos pueden ser de suma utilidad en el control de síntomas. En este capítulo pondremos especial énfasis en el tratamiento de la ansiedad, de la depresión, el delirium y los trastornos de conducta; patologías muy presentes en la fase terminal.

La fase terminal de una enfermedad ocurre en pacientes de cualquier edad, si bien es cierto que su prevalencia es mayor en adultos y ancianos, en el presente trabajo, nos referiremos en general al último grupo etario, en el cual hay ya una mayor experiencia clínica.

En psicopatología existen los manuales diagnósticos, 2 de ellos son los más utilizados actualmente, el CIE 10 (OMS) y el DSM V (Asociación Americana de Psiquiatría) en los cuales se describen los síntomas y signos que deberían estar presentes para establecer un diagnóstico. Como nosotros hablamos mucho de la importancia del control de síntomas, nos parece correcta la utilización de los fármacos, sin que a lo mejor estén reunidos todos los criterios específicos para el diagnóstico de una determinada patología.

También nos parece importante señalar aspectos como los diversos grados de patología, la polifarmacia ya instaurada y cambios farmacocinéticos a tener en cuenta : disminución del agua corporal, aumento del volumen de relación grasa/musculo, disminución de albúmina, por ende menor unión proteica, con mayor variabilidad individual en la obtención de niveles plasmáticos adecuados, alteraciones en el metabolismo hepático y renal, los cambios estructurales y funcionales en el SNC (sobre que sustrato actuaremos?), etc.

Por otro lado, la psicofarmacología actual ha evolucionado muchísimo con la aparición de nuevas moléculas con acciones farmacológicas más específicas (menos efectos colaterales) que proporcionan una mayor seguridad y facilidad de uso. Cuáles son esos fármacos y en qué situación los usamos?

Ansiedad

Las benzodiazepinas son utilizadas fundamentalmente para el tratamiento de la ansiedad, no en vano conocidas como ansiolíticos y aún hoy muchos colegas lo utilizan como sinónimos.

Benzodiazepinas con acción ansiolítica predominante respecto a la acción hipnótica, miorrelajante central y anticonvulsivante. Poseen un rango amplio de dosis, lo que permite obtener a dosis bajas disminución de la ansiedad sin inducir sueño. Sus efectos se manifiestan dentro de los 30 min. Son agonistas de los receptores gabaérgicos, deprimen directamente la actividad neuronal en el sistema límbico, o bien indirectamente por inhibición de la actividad serotoninérgica en los núcleos del rafe. Además reducen la

liberación de catecolaminas por inhibición presináptica. La farmacocinética de cada benzodiazepina tiene variaciones individuales de hasta 10 veces relacionadas con la edad, tabaquismo, consumo de otros fármacos, funcionalidad hepática, etc.

Se clasifican según su vida media:

- De vida media corta o intermedia, sin metabolitos activos significativos. Se prefieren para inducción del sueño, en ancianos o insuficientes hepáticos. Tienen dos inconvenientes: en pacientes con ansiedad diurna, la necesidad de realizar varias tomas diarias, para evitar el efecto rebote; y en personas predispuestas, mayor facilidad para inducir dependencia. Pertenecen a este grupo: alprazolam (12 ± 2 hs), lorazepam (14 hs), oxazepam (14 hs).
- De vida media prolongada mayor a 24 hs (de la droga madre o de sus metabolitos). Son preferibles en tratamientos prolongados por comodidad posológica y menor riesgo de inducir dependencia; aunque pueden producir más efecto "resaca". Pertenecen a este grupo: bromazepam (8 a 32 hs), clobazam (clobazepam) (24 hs, metabolitos 106 hs), clonazepam (20 a 40 hs), clorazepato (72 hs), diazepam (50 hs).

Las dosis recomendadas serían: Lorazepam: 0,5 a 3 mg./día, Oxazepam: 10 a 30 mg./día, Alprazolam: 0,25 a 2 mg./día, bromazepam: 1,5 a 6 mg./día, clobazam 5 a 10 mg./día, clonazepam 1 a 2 mg./día, diazepam 5 a 15 mg./día.

Contraindicaciones: Miastenia gravis. Glaucoma agudo. Apnea del sueño.

Precauciones: No ingerir alcohol ni manejar máquinas peligrosas. Adulto mayor. Insuf. hepática o renal e hipoalbuminemia facilitan las reacciones adversas (usar dosis menores y evitar la vía endovenosa, previniendo sobre todo la depresión respiratoria). Por uso prolongado puede haber tolerancia y síndrome de abstinencia (vómitos, temblor, contracturas, convulsiones). Usarlos con precaución en pacientes predispuestos al abuso de sustancias. Sólo se utilizará la vía parenteral cuando se disponga de apropiado monitoreo, así como de material y personal para resucitación. El paciente deberá permanecer en cama por 3 hs. Carecen de utilidad como monoterapia en estados depresivos. En insuf. hepática y en ancianos presentan indicación preferente el oxazepam, temazepam y lorazepam ya que únicamente presentan eliminación por glucuronación. Para el efecto miorrelajante se desarrolla tolerancia de forma precoz.

Reacciones Adversas: El riesgo de efectos colaterales sobre el SNC aumenta con la edad y la dosis. Somnolencia diurna, despertar difícil, astenia, disminución de la libido, disartria, ataxia, diplopía, vértigos, cefalea, obnubilación, coma superficial, depresión respiratoria. Reacciones paradójales (excitación, agresividad, pesadillas). Alteraciones de la memoria de fijación. Aumento de peso. Retención urinaria, glaucoma agudo. Abuso y dependencia. Administración parenteral (rápida): hipotensión, apnea y bradicardia. Una tercera parte de los pacientes tratados por más de 6 meses desarrollan dependencia, algunos pacientes la desarrollan en pocas semanas. Los fármacos de alta potencia y vida media corta (alprazolam y lorazepam) poseen mayor disposición a desencadenar síndrome de abstinencia. Los síntomas de abstinencia, suelen comenzar a los 2-3 días de suspendidas las benzodiazepinas de acción corta o intermedia, o a los 7-10 días de suspendidas las de acción prolongada. Los síntomas persisten 1 a 6 semanas pero pueden durar meses. Al administrarse el agente desaparecen los síntomas, el paciente hace una conducta de reforzamiento y no puede dejar de utilizar el agente.

Interacciones: Efecto de sumación con otros tranquilizantes, hipnóticos y alcohol. Aumentan el nivel sérico de fenitoína (riesgo de intoxicación). Probenecid, ácido acetilsalicílico y ácido valproico aumentan efecto de: diazepam, midazolam, y lorazepam. El tabaquismo intenso puede disminuir sus efectos. Por ser metabolizados vía CYP 3A4, el agregado ulterior de inhibidores de esa isoenzima puede incrementar su nivel sanguíneo. Inversamente, este puede disminuir por la administración de inductores del CYP 3A4. La administración de flumazenil puede desencadenar síntomas de abstinencia (incluidas convulsiones) en usuarios crónicos.

En la práctica clínica, es importante situarnos en el contexto muy particular de nuestros pacientes, por lo tanto, muchas de estas precauciones, reacciones adversas y efectos colaterales no tienen gran incidencia en la fase terminal, donde nuestros pacientes se encuentran ya encamados o muy disminuidos físicamente y donde tampoco una eventual dependencia a la sustancia debería impedir el tratamiento (ecuación riesgo-beneficio).

En los niños y adolescentes es posible la utilización de benzodiazepinas, a las mismas dosis que el adulto cuando se trata de un adolescente de 50 kilos o más. En los niños más pequeños, de edad escolar podemos utilizar el alprazolam, que viene en gotas 1mg/ml, en dosis de 0,25 mg 3 o 4 cuatro veces al día.

Para el tratamiento de la ansiedad existe igualmente la posibilidad de instaurar un tratamiento con antidepresivos y con neurolépticos a bajas dosis, que ya desarrollaremos más adelante en este mismo capítulo.

Depresión

Los Antidepresivos más utilizados actualmente en la práctica clínica son los que inhiben selectivamente la recaptación de serotonina, ISRS, al inhibir el SERT -transportador presináptico de serotonina-, aumentando la biodisponibilidad del neurotransmisor en el SNC. Carecen de efectos anticolinérgicos, antihistamínicos y alfabloqueantes. Presentan un perfil de efectos adversos más tolerable que los antidepresivos tricíclicos. Su latencia de acción es de 4 a 6 semanas.

Contraindicaciones: Infarto de miocardio reciente, hipersensibilidad, manía. Asociación con otros antidepresivos, especialmente IMAO.

Precauciones: Todos los AD pueden inducir estados delirantes con viraje a la manía y reactivación de síntomas psicóticos en especial en pacientes con trastorno bipolar. Cuando se inician AD (en especial los de perfil más sedativo), deberá evitarse conducir vehículos y máquinas peligrosas, hasta corroborar correcto estado de vigilia y reflejos. Estos efectos se potencian con alcohol y con otros depresores del SNC. La discontinuación brusca de cualquier AD puede inducir síntomas adversos como: irritabilidad, agitación, ansiedad, parestesias, confusión, sudoración y cambios en el humor, que en general son transitorios y autolimitados, pero que en algunos casos pueden ser de mayor gravedad. En particular: Por presentar un perfil activador, especialmente al comienzo del tratamiento, pueden inducir insomnio e inquietud, que puede requerir la coadministración transitoria de una benzodiazepina. Pacientes con convulsiones. Tratados con anticoagulantes y/o con trastornos de la coagulación aumento del riesgo de sangrado.

Reacciones Adversas: Ansiedad, somnolencia, insomnio, disminución del apetito y pérdida de peso, síndrome amotivacional, cefaleas, temblor, síntomas extrapiramidales,

parestesias, síndrome seudogripal. Artralgia. Bradicardia. Anorexia, náuseas, diarrea, bruxismo. Disminución de la libido, eyaculación retardada, anorgasmia, más raramente impotencia. Sinusitis, faringitis. Rush cutáneo, sudoración. Hiponatremia. Síndrome neuroléptico maligno.

Interacciones: No se deben asociar antidepresivos entre sí, en especial tricíclicos con IMAO, ni con otros agentes serotoninérgicos como triptofano, triptanos, antipsicóticos u otros agonistas/antagonistas serotoninérgicos y dopaminérgicos debido a incremento del riesgo de síndrome serotoninérgico: cuadro de alta mortalidad caracterizado por excitabilidad, hiperpirexia, oscilaciones de la presión arterial y coma, y del síndrome neuroléptico maligno respectivamente. Los pacientes tratados con IMAO requieren un intervalo libre de 15 días antes de iniciar otro antidepresivo, y a la inversa también, y el intervalo libre dependerá de la vida media del antidepresivo que se va a suspender (cuatro a cinco vidas medias). Todos pueden potenciar otros simpaticomiméticos. En particular: Los ISRS (excepto citalopram y escitalopram) presentan un importante efecto inhibitor de los citocromos P450, en particular del CYP 2D6, pudiendo generar interacciones a este nivel aumentando los niveles plasmáticos de fármacos que se metabolizan en este sitio, como los tricíclicos, risperidona, fenotiazinas, antiarrítmicos del grupo 1C, etc.

Dosis: en líneas generales se recomienda iniciar con la mitad de la dosis, en una sola toma diaria y luego aumentar progresivamente hasta alcanzar la dosis adecuada.

- Fluvoxamina 100 a 200 mg./día, Fluoxetina: 20 a 40 mg.día., Paroxetina: 20 a 40 mg./día, Sertralina; 50 a 100 mg.día, Citalopram: 20 a 40 mg./día. Escitalopram, 10 a 20 mg./día
- Existen actualmente nuevas moléculas con acción dual, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y noradrenalina, como la duloxetina 60 a 90 mg/día, muy utilizada para dolores de origen neurógeno, la fibromialgia y dolores musculoesqueléticos y la venlafaxina, 75 a 225 mg.día.
- Otra molécula existente es la mirtazapina que a pequeñas dosis (7,5 a 15 mg) mejora el insomnio, además es un medicamento que aumenta el apetito. Es un antidepresivo tetracíclico, aumenta los niveles centrales de serotonina y noradrenalina al antagonizar los receptores alfa 2 presinápticos de las neuronas noradrenérgicas y serotoninérgicas del SNC. Además antagoniza los receptores H1, 5HT2, y 5HT3 ejerciendo entonces un efecto hipnosedante, y ansiolítico, 15 a 30 mg./día.
- La agomelatina Agonista selectivo MT1 y MT2 de la melatonina y antagonista de los 5-HT2c de la serotonina. Aumenta la liberación de dopamina y noradrenalina. Mejora los trastornos del sueño y la ansiedad que acompañan a la depresión, 25 a 50 mg./día.

Los antidepresores pueden también prescribirse en los adolescentes, los mas utilizados son la fluoxetina, paroxetina, y citalopram, dosis igual que la del adulto. En los niños se utiliza el escitalopram, isómero activo del citalopram, se presenta en gotas, 10mg/ml, en dosis de 5 a 10 mg/día.

En líneas generales, las nuevas moléculas presentan menos efectos colaterales y su uso es relativamente sencillo. Si bien el periodo de latencia para un efecto anti depresor

especifico es relativamente grande (de 3 a 4 semanas), en algunos casos ya se observa una mejoría clínica a las 2 semanas, sobre todo en los síntomas de ansiedad asociados a la depresión, de hecho, el tratamiento más eficaz de los trastornos de ansiedad es la sinergia de los ansiolíticos combinados con un antidepresor.

En el contexto de los cuidados paliativos, la experiencia clínica demuestra que es importante el tratamiento eficaz y adecuado de los pacientes, cualquiera sea el contexto o la evolución de la enfermedad de fondo, los síntomas depresivos muestran un sufrimiento real y este sufrimiento debe ser tenido en cuenta y tratado como tal.

Delirium y otras situaciones especiales

El **delirium** es una entidad frecuente en los pacientes terminales, es importante definir el delirium como una alteración de la conciencia, con disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención. Existen cambio en las funciones cognitivas (déficit de memoria, desorientación, alteración del lenguaje) o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por la existencia de una demencia previa o en desarrollo. La alteración se presenta en un corto periodo de tiempo (horas o días) y tiende a fluctuar a lo largo del día. Lo más importante es la demostración a través de la historia clínica, de la exploración física y de las pruebas auxiliares de diagnóstico, *de que la alteración es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica.*

Lo fundamental es por lo tanto la corrección o tratamiento de esta enfermedad médica o efecto fisiológico que es el causante del delirium.

Otra situación que podría darse con frecuencia en estos pacientes es la aparición de **trastornos de conducta**, con irritabilidad, alteración del ritmo nictemeral, intolerancia a la frustración, agresividad verbal y hasta a veces física. Sin constituir una entidad nosológica reconocida como el delirium, Los trastornos conductuales suelen ser en gran medida secundarios a la situación estresantes vivida por el paciente, o por efecto igualmente de una enfermedad medica previa, como por ejemplo una demencia ya instaurada o un psico síndrome orgánico.

En ambos casos, la medicación de elección son los neurolépticos o antipsicóticos, fundamentalmente los antipsicóticos atípicos, que por su fácil administración y mucho menos efectos colaterales han casi desplazado a los antipsicóticos típicos, si bien es cierto que el viejo haloperidol, (uno de los primeros antipsicóticos típicos lanzados al mercado) a bajas dosis, entre 0,5 a 2,5 mgs puede ser considerado de primera elección en el delirium, ya que en general su manejo es en casos agudos, a corto plazo, por lo tanto la aparición de efectos colaterales es menor.

Los antipsicóticos atípicos poseen un mecanismo de acción combinado: antagonismo dopaminérgico y serotoninérgico. Debido a ello poseen mayor eficacia sobre los síntomas negativos de la esquizofrenia, pero también marcada acción sobre los síntomas positivos (delirios, alucinaciones, trastornos del pensamiento, hostilidad, suspicacia). Poseen menor prevalencia de reacciones adversas extra piramidales y menor incidencia de hiperprolactinemia, en comparación con los antipsicóticos típicos. Por el contrario, presentan una mayor prevalencia de hiperglucemia, diabetes mellitus, obesidad y síndrome metabólico

Olanzapina: permite un amplio rango de dosis entre 5 a 10 mg/día, en dos tomas o en una sola toma por la noche, sus efectos secundarios (sedación, aumento de peso) podrían considerarse casi como positivos o en beneficio del paciente en etapa de tratamiento paliativo.

Precauciones: Monitorear síndrome metabólico, hiperglucemia, hiperlipidemia, y obesidad. Antecedentes de cáncer de mama. Seguridad y eficacia no establecida en menores de 13 años.

Reacciones Adversas: Sedación, aumento del apetito y del peso corporal. Hipotensión arterial. Hiperglucemia, hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia. Efectos anticolinérgicos: sequedad bucal, estreñimiento, visión borrosa, dificultad miccional. Aumento de las transaminasas y de la gamma-GT, sin síntomas de disfunción hepática. Síndrome neuroléptico maligno.

Interacciones: Potencia analgésicos, anestésicos y demás depresores del SNC. Antagoniza la levodopa y alfametildopa. Potencia la toxicidad de fármacos que prolongan el intervalo QT (ác. nalidíxico, norfloxacina, formoterol, propafenona), con riesgo de hipotensión arterial y arritmias.

Quetiapina Una o dos tomas al día, una de ellas siempre a la noche, buena sedación, ausencia casi total de efectos extrapiramidales ya que carece afinidad por receptores colinérgicos. A dosis menores 12,5 a 25 mg. Acción ansiolítica importante. Dosis recomendadas en síntomas psicóticos entre 75 y 300 mg/día. Es un antipsicótico atípico, del grupo de las dibenzotiazepinas. Posee acciones de bloqueo 5HT-2/D1, D2/ H /alfa-1 adrenérgico.

Contraindicaciones: Depresión del sensorio, coma. Enf. de Parkinson. Discrasias sanguíneas. Arritmias e infarto reciente.

Precauciones: Disquinesia tardía. Hipotensión ortostática. Hiperlipemia. Hiperglucemia. Cataratas. Leucopenia. Hipotiroidismo. Aumento de mortalidad en demencia del adulto mayor con síntomas psicóticos. Hipertensión en niños y adolescentes.

Reacciones Adversas: Hipotensión postural, taquicardia. Somnolencia, mareos. Boca seca, dispepsia, estreñimiento. Cefalea, hipotiroidismo, convulsiones. Hiperprolactinemia.

Interacciones: Potenciación con alcohol y fármacos depresores del SNC. Antagonismo con levodopa y agonistas dopaminérgicos. Su clearance aumenta por inductores de enzimas hepáticas (al quíntuplo, con fenitoína) y con tioridazina.

Risperidona Uno de los más conocidos, utilizado ya desde inicio de los años 90, amplia experiencia clínica y facilidad de administración, presentación en comprimidos, gotas e inyectables (esta última no disponible en nuestro medio) Derivado benzisoxazólico, antagonista D2/5HT-2 y alfa 1. Posee menores efectos extrapiramidales que haloperidol. La dosis media sería entre 0,5 a 3 mg./día repartida en una o tomas diarias. Iniciar siempre con dosis bajas y aumentar 0,5 mg cada 48 hs.

Contraindicaciones: Depresión del sensorio, coma. Enfermedad de Parkinson. Arritmias e infarto reciente.

Precauciones: Pacientes con demencia y síntomas psicóticos. Evitar ingesta de alcohol y conducción de vehículos o máquinas peligrosas. Insuf. renal o hepática.

Reacciones Adversas: Extrapiramidalismo y aumento de prolactina dosis dependiente. Síndrome neuroléptico maligno, disquinesias tardía. Congestión nasal. Trastornos digestivos, aumento de peso. Hiperglucemia, dislipemia. Hipotensión ortostática, taicardia. Síndrome de iris flácido intra y post-operatorio en cirugía de cataratas.

Interacciones: Disminuye el efecto de levodopa y otros agonistas dopaminérgicos. Potencia los efectos de algunos antihipertensivos y el alcohol.

Los neurolépticos también se pueden utilizar en niños y adolescentes, el mas utilizado es la risperidona, en dosis de 0,5 a 1,5 mg. Día, existe una presentación en gotas, 1 mg/ml que facilita la prescripción y administración. La quetiapina y olanzapina son muy confiables y pueden igualmente administrarse en adolescentes a las mismas dosis que en el adulto

Conclusión

En Psiquiatría los fármacos actúan controlando ciertos síntomas y no son específicos de enfermedades, por ello es que utilizamos en la ansiedad, ansiolíticos, anti depresores y neurolépticos o antipsicóticos.

Las situaciones complejas y la poli medicación ya existente planteara con frecuencia soluciones imaginativas, perseverancia y a veces transigir o negociar con las indicaciones, pero lo importante es la evidente repercusión sobre la calidad de vida del paciente.

Con los nuevos fármacos disponibles, las posibilidades terapéuticas han mejorado, el hecho de que puedan presentarse efectos colaterales secundarios no debe en ningún caso evitar la búsqueda de la eficacia en el tratamiento (ecuación costo-beneficio).

Los pacientes en estado terminal sufren el “dolor total”, estar atentos a las manifestaciones del sufrimiento psíquico y tratarlo como tal constituye no solo una obligación médica, sino también un compromiso ético para con ellos.

BIBLIOGRAFIA

1. Guía de cuidados paliativos de la Asociación Española de Cuidados Paliativos.
2. Aguero Ortiz, Luis. Apuntes del Curso de PSICOFARMACOLOGÍA APLICADA – 2009. PSICOFARMACOS EN ANCIANOS. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid. www.madrid.org/cs/Satellite?c=HOSP-Multimedia
3. DSM-IV-TR. APA. Asociación Americana de Psiquiatría. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, MASSON, 2005.
4. CIE 10. Clasificación Internacional de Enfermedades. OMS.
5. FARMANUARIO. Guía Farmacológica y Terapéutica. Edición Paraguay No. 15-2014.

SINDROME ANOREXIA – CAQUEXIA

Dr. Umberto Mazzotti

La pérdida de peso de los pacientes con cáncer es un hecho notorio, de hecho forma parte del llamado síndrome de repercusión general, característico de esta patología.

El adelgazamiento de los pacientes oncológicos es multifactorial, causado en parte por la propia enfermedad, en parte por los tratamientos antineoplásicos efectuados y en parte por la respuesta del organismo al tumor.

Conmumente se llama caquexia a la pérdida involuntaria de peso mayor al 10% en los últimos 6 meses. Es habitual en todas las localizaciones y en todas las etapas de la enfermedad, sin embargo, es mucho más frecuente en los pacientes con tumores del tracto digestivo superior, de pulmón y de pancreas. Siendo mucho menos frecuente en el cáncer de mama. Así mismo aumenta su frecuencia y su intensidad en las etapas más avanzadas de la enfermedad, llegando a constituir al menos un 20% de la causa de muerte de los paciente portadores de neoplasias sólidas.¹

Las causas de la caquexia pueden ser **secundaria** a la disminución de la ingesta proteica y calórica o **primaria**, que puede definirse como un síndrome complejo que combina pérdida de peso, lipólisis, pérdida de proteínas viscerales y musculares, anorexia, náusea crónica y debilidad.² Obviamente en una persona enferma se combinan ambas formas de caquexia pero es importante diagnosticar cuál es el tipo predominante en un paciente concreto pues esto, como se verá, tiene implicancias terapéuticas y pronósticas.

La caquexia secundaria puede deberse disminución de la ingesta o malabsorción por:

- a) Anorexia
- b) Disfagia
- c) Depresión
- d) Disgeusia (alteración de la percepción del gusto)
- e) Náusea Crónica
- f) Mucocitis
- g) Candidiasis
- h) Diarrea
- i) Enteritis post radioterapia
- j) Resecciones gastrointestinales
- k) Fístulas
- l) Insuficiencia hepática
- m) Insuficiencia pancreática, etc.

Como se aprecia las causas de la caquexia secundaria pueden deberse tanto a la enfermedad misma (por ejemplo disfagia orgánica) como consecuencia de los tratamientos anti neoplásicos como la enteritis rádica, resecciones quirúrgicas, diarrea por la quimioterapia, etc.

¹ <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/nutricion/HealthProfessional/page2>.

² Bruera E: ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 (7117): 1219-22, 1997.

En la caquexia secundaria, a diferencia de la primaria, como se verá, puede estar indicado el soporte nutricional intenso, dependiendo, claro está, de las condiciones generales del paciente.

En cambio en la caquexia primaria predominan las **alteraciones metabólicas**, que son provocadas por sustancias elaboradas por el tumor como por la respuesta del organismo al mismo, constituyendo un verdadero **síndrome paraneoplásico**. En estos casos **la anorexia constituye un factor causal importante de la caquexia solo en una minoría de pacientes, constituyendo en la mayoría de los pacientes solo un síntoma de la caquexia**³.

Estas alteraciones metabólicas también se ven en otros estados mórbidos, sobre todo en sus etapas avanzadas, como por ejemplo en el SIDA, en la insuficiencia cardíaca congestiva, en la artritis reumatoidea, en las enfermedades inflamatorias intestinales, en la insuficiencia renal crónica, en la fibrosis quística, etc.

En este capítulo se profundizará en la **caquexia primaria en la etapa final de la vida de los pacientes oncológicos**, aunque como se mencionó las consideraciones pueden ser válidas en las etapas finales de pacientes de otras patologías.

1. DIAGNOSTICO Y EVALUCION

En la práctica clínica diaria el diagnóstico es fácil. La anamnesis, la presencia de pérdida de peso sustancial y el examen físico bastan para un diagnóstico certero. La albuminemia puede estar generalmente disminuida. Del examen físico importa el pliegue tricipital o del pliegue subescapular para medir el tejido adiposo y la circunferencia muscular del brazo para medir la masa magra. Estudios más sofisticados solo son útiles en protocolos de investigación. Además es importante tener en cuenta que los test inmunológicos son irrelevantes como marcadores nutricionales dadas las anomalías inmunológicas que se dan tanto en el cáncer como en el SIDA⁴. Por otra parte debemos tener presente que una evaluación muy frecuente del estado nutricional puede producir un estado de ansiedad importante sea para el paciente que para su familia lo cual es totalmente inadecuado en el ámbito de los cuidados paliativos de la fase terminal de la vida.

2. ALTERACIONES METABOLICAS

Las causas de las alteraciones metabólicas en el síndrome caquexia son múltiples:

a) Compuestos producidos por el tumor.

El Factor Inductor de Proteólisis (FIP), es detectable en la orina de pacientes con neoplasias gastrointestinales induce el catabolismo del músculo esquelético mientras preserva la proteína visceral (albúmina) y también es responsable de las diferentes respuestas proinflamatorias que se observan en la caquexia.

El Factor Movilizador de Lípidos (FML), responsable del catabolismo lipídico, estimula la lipólisis a través del ciclo intracelular del AMP.

b) Respuesta inflamatoria sistémica a causa de las citoquinas.

Son proinflamatorias principalmente las interleucinas 1, 6 y 8 (IL-1, IL-6 y IL-8), el factor de necrosis tumoral (TNF α) y el Interferón γ (IFN- γ) ya que incrementan el factor liberador de corticotropina mediador principal en la respuesta (CRF) que activa las

³ Bruera E: ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 (7117): 1219-22, 1997

⁴ Bruera E: ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 (7117): 1219-22, 1997

señales anorexígenas del hipotálamo y en una segunda línea también activan la actividad anorexígena debido a los altos niveles de leptina en el cerebro. Como se sabe la leptina es una hormona secretada por el tejido adiposo y es un regulador del peso, así en el ayuno se observa que hay una relación entre la pérdida de masa grasa con la disminución de los niveles de leptina en el cerebro. También las citoquinas proinflamatorias, interfieren en la respuesta del neuropéptido Y que forma parte de la cascada de señales orexigénicas, estimulantes de la ingesta, que actúan a nivel del hipotálamo y que se activan frente a la caída de los niveles de leptina. Esta cascada también incluye la hormona concentradora de melatonina, orexina y galanina. Otro neuropéptido, la serotonina que en condiciones normales controla la saciedad, y que su concentración en el cerebro depende del triptófano (aminoácido precursor). En los enfermos con cáncer se observa un incremento tanto la IL-1 como el factor neurotrópico ciliar (FNC) que aumentan la concentración cerebral de serotonina y negativizan la respuesta del neuropéptido Y.

La presencia tumoral con los compuestos producidos por si mismo y a causa de la repuesta infamatoria sistémica mediada por citoquinas lleva las siguientes alteraciones metabólicas: A nivel del **metabolismo glucídico** se observa que los tumores sólidos producen cantidades importantes de lactato que se convierten en glucosa por el ciclo de Cori parcialmente responsable del incremento del gasto energético. También se observa una resistencia periférica a la insulina a causa del proceso proinflamatorio de las citoquinas. El **metabolismo proteico** responde con una mayor degradación de proteína muscular esquelética para producir glucosa por el ciclo de la alanina y utilizando los aminoácidos ramificados. La pérdida de masa muscular esquelética va relacionada con la presencia en el suero del factor inductor de proteólisis (FIP) que es capaz de inducir la degradación proteica y al mismo tiempo inhibir la síntesis proteica y activa la vía proteolítica ubiquitina-proteasoma. Esta vía en condiciones normales esta activada por los corticoesteroides y la hormona tiroidea e inhibida por la insulina. Mientras que en el **metabolismo lipídico** se observa que mientras en la composición corporal, la reserva de grasas son casi el 90% de energía, en la caquexia cancerosa se da un incremento de la lipólisis por disminución de la actividad de la lipoprotein lipasa (inhibida por las citoquinas) del tejido blanco adiposo que conduce a un aumento de los triacilgliceroles circulantes, así se observa hipertrigliceridemia e incremento de la secreción hepática de VLDL. Además, el factor movilizador de lípidos (FML) incrementa la pérdida de masa grasa y incrementa el gasto energético.⁵

Como se aprecia **la repuesta metabólica del tumor frente a la caquexia tumoral es bien diferente a la del ayuno**. En el síndrome caquexia existe una pérdida de masa magra, la cual durante el ayuno se halla habitualmente preservada. Esta pérdida es significativa si se tiene en cuenta que la masa corporal magra, constituye una extensa estructura donde asientan procesos tales como el metabolismo celular y otras actividades críticas para la preservación de la vida. En efecto, estudios clínicos que revelan una relación directa entre el volumen de tejido magro y la sobrevida⁶.

Teniendo en cuenta estas alteraciones metabólicas, diferentes a las que se ven en el ayuno prolongado, como así mismo en la caquexia secundaria, se concluye que **en la caquexia primaria son poco útiles las intervenciones nutricionales intensivas**, como por otra parte fue demostrado en distintos ensayos clínicos.⁷

⁵ D. Cardona Nutr. Hosp. (2006) 21 (Supl. 3) 17-26

⁶ Jorge H Eisenchlas Acta Gastroenterol Latinoam 2006;36:218-226

⁷ Bruera E: ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 (7117): 1219-22, 1997

1. TRATAMIENTO – SOPORTE NUTRICIONAL

Si bien el soporte nutricional intensivo puede no ser adecuado, sí son adecuadas distintas intervenciones nutricionales que permiten al paciente mejorar su apetito y en general su calidad de vida. Como es sabido la alimentación está correlacionada con la supervivencia y por lo tanto el dejar de comer conlleva mucha angustia sea para el paciente como para su familia, de ahí la importancia de estas intervenciones. Además el comer cumple una función social por lo cual el poder compartir la mesa con la familia es de gran significado para estos pacientes.

Las siguientes sugerencias pueden mejorar el apetito del paciente:

- Ingerir comidas en porciones pequeñas y frecuentes.
- Busque ayuda para la preparación de las comidas.
- Agregar proteínas y calorías extras a los alimentos.
- Preparar y almacenar porciones pequeñas de los alimentos preferidos.
- Comer algo ligero entre las comidas.
- Buscar alimentos que sean atractivos al sentido del olfato.
- Ser creativo con los postres.
- Experimentar con diferentes alimentos.
- Practicar hábitos de higiene bucal con frecuencia a fin de mitigar los síntomas y disminuir cualquier sabor indeseado que quede en la boca.

La siguiente es una lista de alimentos que se recomiendan en esta situación:

- Quesos y galletas.
- Budines.
- Suplementos nutricionales.
- Batidos.
- Yogurt.
- Helados.
- Alimentos ligeros como huevos rellenos sazonados, queso crema o manteca de maní sobre galletas o apio, o jamón del diablo sobre galletas.
- Chocolate.

En ocasiones a la anorexia se le agrega alteraciones del gusto y del olfato, particularmente una repugnancia selectiva hacia la carne vacuna. Las siguientes son algunas sugerencias para estas circunstancias:

- Utilizar utensilios de plástico si los alimentos tienen sabor metálico.
- Probar los alimentos preferidos.
- Reemplazar la carne roja con aves, pescados, huevos y queso.
- Emplear caramelos de limón sin azúcar, goma de mascar o pastillas de menta cuando se siente un gusto metálico o amargo en la boca.
- Agregar especias y salsas a los alimentos.
- Comer carne con algo dulce, como salsa de arándano, jalea o puré de manzana.

Una molestia muy grande para el paciente y que interfiere con la ingesta alimentaria es la sequedad bucal, la cual puede ser originada por la terapia radiante, por efecto colateral medicamentosa (opioides, anticolinérgicos, antidepresivos, etc.), por deshidratación. En este caso las sugerencias son:

- Aumentar la ingesta de la ingesta de líquidos
- Comer alimentos con salsas
- Gomas de mascar
- Bebidas heladas saborizadas
- Trozos de hielo
- Enjuagar la boca varias veces al día pero evitar los productos que contienen alcohol.
- Consumir alimentos y bebidas muy dulces o ácidos, los cuales pueden estimular la salivación.

Finalmente un síntoma muy molesto y que impide una correcta alimentación es la náusea crónica. Los consejos nutricionales para paliar este síntoma son los que siguen:

- Comer alimentos secos como galletas, galletitas o tostadas, durante el día.
- Sentarse o reclinarse con la cabeza erguida durante 1 hora después de comer.
- Comer alimentos blandos, suaves, de fácil digestión en lugar de comidas pesadas.
- Evitar comer en una habitación que tiene olores de cocina o está demasiado caliente; mantener la sala cómoda pero bien ventilada.
- Enjuagar la boca antes y después de comer.
- Chupar dulces duros como pastillas de menta o caramelos de limón si la boca tiene mal gusto⁸.

2. TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

Para mejorar la xerostomía puede probarse con Pilocarpina. Viene en tabletas de 5 mg y la dosis inicial sugerida es de 5 mg cada 8 horas. Como efectos indeseados pueden verse diaforesis y miosis⁹.

El estado nauseoso crónico puede paliarse con los proquinéticos, el más estudiado y utilizado es la metoclopramida a dosis de 10 mg 30 minutos antes de las ingestas. También es eficaz administrado en infusión continua subcutánea a dosis de 60 mg cada 24 horas. Alternativamente puede usarse domperidona o cisapride.¹⁰

Para el tratamiento propiamente dicho de la anorexia y de la caquexia, han sido ensayado y continúan ensayándose múltiples fármacos con muy distinto mecanismo de acción, de lo cual se puede inducir la poca efectividad de los mismos.

Esta gran variedad de medicamentos y afines pueden agruparse de la siguiente forma

a. Estimulantes del apetito

I. Progestágenos:

Es el grupo de fármacos de **primera línea en el tratamiento de la caquexia tumoral** y son los que han elaborado más literatura tanto de acetato de megestrol como quizá en menor grado la medroxiprogesterona. Son fármacos sintéticos que se utilizaban en un principio en el tratamiento de las neoplasias hormona-dependientes y donde se observó una ganancia de peso y una estimulación del apetito tanto en los enfermos que respondieron

⁸ <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/nutricion/HealthProfessional/page5>

⁹ <http://www.euroetika.com/salagen.html>

¹⁰ Bruera E: ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ 315 (7117): 1219-22, 1997

al tratamiento como los que no. Su mecanismo de acción no queda claro pero podría estar relacionado con la actividad de los corticosteroides ya que a nivel químico son similares a aquellos. Actúan induciendo el apetito vía estimulación del neuropéptido Y (neuropéptidoorexigénico) en el hipotálamo, modulando los canales de calcio en el núcleo ventromedial hipotálamo (NVH) —conocido centro de la saciedad—. También inhiben la actividad de las citoquinas proinflamatorias como la IL-1; IL-6 y el TNF- α (estas disminuyen a nivel plasmático después del tratamiento con progestágenos). La dosis de acetato de megestrol es variable. Frecuentemente se usa la dosis antitumoral es decir 160 mg/día pero algunos como Bruera y colaboradores postula la dosis intermedia de 400 mg/día. Dosis mayores a 800 mg/día aumentarían en forma significativa los efectos colaterales como Tromboembolismo. La dosis usual de Medroxiprogesterona es de 500 mg/día. Es importante resaltar que el aumento del apetito y sobre todo el aumento de peso es modesto por lo cual se debe tener en cuenta el costo de los mismo y los efectos colaterales antes de prescribirlos.

II. Corticoides:

El mecanismo de acción de los corticoesteroides en el apetito incluye la inhibición de la síntesis de las proteínas proinflamatorias IL-1 y TNF α que disminuyen la ingesta y también actúan sobre los mediadores anorexígenos como la leptina, el factor de liberación de la corticotropina y la serotonina. Por último, incrementan los niveles del neuropéptido Y que es responsable del aumento de apetito. El fármaco de este grupo más utilizado es la dexametasona dosis variables, en general 8 mg/día en una toma por la mañana, evitando las dosis nocturnas para no interferir con el sueño. Estimula el apetito pero no aumenta de peso o si lo hace es por retención hidroelectrolítica. La duración del efecto es breve, en general no más 4 semanas.

Los siguientes fármacos o bien están aún en fase de investigación o bien son menos eficaces que los antes mencionados por lo cual en la actualidad tienen poca relevancia clínica.

III. Cannaboides:

La marihuana y sus derivados han demostrado la estimulación al apetito, la ganancia de peso en personas sanas y sobre todo su efecto antiemético en aquellos pacientes con quimioterapia. El mecanismo de la posible ganancia de peso en cancerosos no está claro puede ser que inhiba la secreción de IL-1 o las prostaglandinas. El dronabinol es el ingrediente activo y responsable de estos efectos. Los estudios comparativos con acetato de megestrol han mostrado menor actividad que el megestrol y también ha fallado en mostrar ganancia la combinación dronabinol + megestrol en comparación con megestrol solo. Los efectos adversos son: euforia, empeoramiento de las funciones conictivas, vértigos, somnolencia.

IV. Ciproheptadina y fármacos antiserotoninérgicos:

La serotonina y el triptófano como fuente de la misma inhiben la acción orexigénica del neuropéptido Y. La ciproheptadina es un antiserotoninérgico con propiedades antihiastamínicas. Un estudio aleatorizado, a doble ciego, placebo frente a control en pacientes con cáncer avanzado y administrando 8 mg/8 h oral no se observaron diferencias significativas en la ganancia de peso al contrario se observó un deterioro en el peso en ambos grupos.

Los fármacos antagonistas de 5HT₃ como los antieméticos ondansetron y granisetron mejoran el apetito y previenen la caída de peso. Tener presente que pueden dar importante constipación.

b. Anticitoquinas

I. Melatonina:

La melatonina es una hormona endógena producida por la glándula pineal y que se utiliza para trastornos del sueño. Su mecanismo de acción en la caquexia cancerosa es la inhibición de la TNF α . Todavía en fase de experimentación.

II. Talidomida:

Las primeras indicaciones fueron como sedante y antiinflamatorio. Se abandonó su utilización por sus efectos teratogénicos. Inhibe el TNF α en enfermos con cáncer, SIDA y otras enfermedades. En cuidados paliativos actualmente se utiliza además del síndrome de caquexia-anorexia, para paliar náuseas crónicas, insomnio, fiebre de origen neoplásico, angiogénesis y dolor. No han podido repetirse los beneficios reportados al inicio sobre la anorexia y la caquexia. Continúan en fase de experimentación.

III. Ácidos grasos omega 3. Eicosapentaenoico (EPA) y Docosahexaenoico (DHA):

Inhiben la lipólisis y la degradación de la proteína muscular a partir de la inhibición del factor inductor de la proteólisis. Algunos estudios han demostrado su efectividad en el cáncer de páncreas. Sin embargo grandes estudios no han podido reproducir esos resultados.

IV. Pantoxifilina:

Es un derivado de la metilxantina, tiene propiedades antiinflamatorias a través de la inhibición de la fosfo diesterasa y actividad anti TNF α .

Por el momento no demostró efectividad ni en cuanto a la anorexia ni en cuanto a ganancia de peso.

c. Anabolizantes

Son derivados de la testosterona: fluoximesterona, nandrolona decanoato y oxandrolona. Los anabolizantes incrementan la masa muscular en personas sanas. No se conocen sus efectos sobre las citoquinas pero se quiere utilizar su efecto de estímulo de masa muscular para equilibrar las pérdidas musculares. Se ha utilizado principalmente en SIDA. Por el momento siguen en fase experimental, no han mejorado los resultados obtenidos con los progestágenos.

d. Aminoácidos ramificados: leucina, isoleucina y valina

La proteólisis muscular es una de las causas de desnutrición en los enfermos con cáncer avanzado y también es conocida la acción de los aminoácidos ramificados como ahorradores de proteína actuando como "fuel" en las situaciones de proteólisis. Por otro lado los aminoácidos ramificados compiten con el triptófano que es un precursor de la serotonina. Algunos estudios muestran mejoras en el apetito, pero continúan en fase experimental.

e. Sulfato de Hidracina

Inhibe la gluconeogénesis hepática. Al interrumpir el ciclo de Cori deberían normalizarse algunos aspectos del metabolismo de los hidratos de carbono. Sin embargo diversos estudios no han demostrado su efectividad. La FDA no ha aprobado su uso y El grupo francés sobre la evidencia de los estimulantes del apetito ha desaconsejado su uso. Tiene importantes efectos colaterales como hepatopatía, náuseas, vómitos, neuropatías sensoriales y motoras¹¹.

También se está investigando el uso de antiinflamatorios no esteroideos como el ibuprofeno y el celecoxib. Por el momento no se ha demostrado su utilidad, ni han mejorado los resultados en combinación con los progestágenos.

Finalmente cabe agregar que se están realizando estudios combinando fármacos de distinto mecanismo de acción, suplementos vitamínicos, suplementos dietéticos, etc. pero todavía no se cuenta con resultados que puedan ser llevados a la práctica clínica.

Para todo este capítulo confrontar la información con los trabajos citados de Bruera, Cardona y la página web citada del Insitituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos.

5. CONCLUSIONES

La disminución del apetito y del peso son comunes en los pacientes oncológicos y también en pacientes avanzados de otras etiologías en particular del SIDA. Las causas de estos desórdenes son multifactoriales. En cuanto a la caquexia es conveniente diferenciar la caquexia secundaria del síndrome caquexia – anorexia o caquexia primaria. En el caso de la caquexia secundaria pueden ser útiles los apoyos nutricionales intensivos incluyendo la nutrición parenteral siempre teniendo en cuenta la fase de la enfermedad. En cambio en caquexia primaria, que se diferencia bien del ayuno prolongado, el apoyo nutricional intensivo no tiene valor. En cambio pueden ser importante otras medidas higiénico dietéticas y el uso de fármacos que mejoran el apetito y menos eficazmente aumento de peso. Por el momento los fármacos de primera línea continúan siendo los progestáenos y los corticoides. Hay buenas expectativas con el uso de aminoácidos de cadenas ramificadas.

¹¹ <http://www.naturalstandard.com/index-abstract.asp?createabstract=/monographs/foreignlanguage/herbssupplements/patient-hydrazinesulfate-sp.asp>

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

Prof. Dra. Miriam Riveros Ríos

Primeramente es importante aclarar algunos conceptos, pues existe una tendencia a confundir que es la nutrición y que es la alimentación, dándole símiles conceptos lo cual a la hora de tomar decisiones en pacientes en etapa terminal, según la valoración global del mismo, optaremos por nutrir o alimentar.

Definiciones:

- ▣ **Nutrición:** es el proceso biológico en el que los organismos asimilan los alimentos y los líquidos necesarios para el funcionamiento, el crecimiento y el mantenimiento de sus funciones vitales
- ▣ **Alimentación:** Serie de actos voluntarios y concientes, que consisten en la elección, preparación e ingestión de alimentos

Antes de decidir si vamos a nutrir o alimentar al paciente se deben de tener en cuenta varios factores que hacen a la valoración global del paciente:

Aspectos biopsicosociales

- 1 Soledad, ambiente poco acogedor, miedo a vomitar ansiedad.
- 2 Depresión.
- 3 Familia disfuncional
- 4 Aspectos espirituales
- 5 Factores que clasificamos como del tubo digestivo entre los que están:
 - ▣ alteración de la percepción de los sabores,
 - ▣ boca seca.
 - ▣ Mucositis,
 - ▣ disfagia,
 - ▣ nausea crónica
 - ▣ constipación y saciedad precoz
- 6 Factores metabólicos que causan anorexia como la uremia, el aumento de cuerpos cetonicos, la hipercalcemia y la hiponatremia
- 7 Dolor mal controlado
- 8 Síndrome de anorexia y caquexia

Tabla1 Valoración nutricional global

VALORACIÓN GLOBAL, teniendo en cuenta el formulario, señale lo que corresponda a cada dato clínico para realizar la evaluación final:

DATO CLÍNICO	A	B	C
Pérdida de peso	<5%	5-10%	>10%
Alimentación	Normal	deterioro leve-moderado	deterioro grave
Impedimentos para ingesta	NO	leves-moderados	graves
Deterioro de actividad	NO	leve-moderado	grave
Edad	65	>65	>65
Úlceras por presión	NO	NO	SÍ
Fiebre / corticoides	NO	leve / moderada	elevada
Tto. antineoplásico	bajo riesgo	medio riesgo	alto riesgo
Pérdida adiposa	NO	leve / moderada	elevada
Pérdida muscular	NO	leve / moderada	elevada
Edemas / ascitis	NO	leve / moderados	importantes
Albúmina (previa al tto)	>3,5	3'0-3,5	<3,0
Prealbúmina (tras tto)	>18	15-18	<15

Según el dato clínico marcado, en base a más de 5 ítems de la misma columna corresponde la categorización en:

- A: buen estado nutricional
- B: malnutrición moderada o riesgo de malnutrición
- C: malnutrition grave

Todos estos aspectos son fundamentales para tomar la mejor decisión para el paciente.

Mecanismo de malnutrición Sx anorexia caquexia

Si bien serán descriptos en otro capítulo es importante recordar que mecanismos interactúan en el paciente para la pérdida de peso y la disminución o ausencia de deseo de comer o apetito.

Se cita a continuación algunos mecanismos responsables, que como sabemos pueden ser una patogénesis multifactorial:

- Factores tumorales
- Citoquinas
- Incremento de la proteólisis y lipogenesis
- La Il-1 y el FNT- α hiperactivación de las neuronas anorexígenas y la supresión de la actividad de las células neuronales profágicas.
- La alteración del sistema monoaminérgico hipotalámico y, particularmente del sistemaserotoninérgico

En la siguiente tabla podemos observar la tendencia de ciertos canceres a este síndrome

Tabla 2: Incidencia de pérdida de peso en el cáncer según las diferentes localizaciones tumorales

Sitio del tumor	Incidencia de pérdida de peso
Páncreas	83%
Gástrico	83%
Esófago	79%
Cabeza y cuello	72%
Colorrectal	55-60%
Pulmonar	50-66%
Próstata	56%
Mama	10-35%
Población general con cáncer	63%

Estos aspectos vemos con gran frecuencia en patologías oncológicas, pero existen otras patologías no oncológicas que en etapa terminal de la misma, presentan también trastornos en el peso y el apetito, veremos a continuación algunos ejemplos:

➤ **Malnutrición en paciente con cirrosis hepática**

La mortalidad a un año plazo fluctúa entre un 20 y 50%

La alta mortalidad se debe a insuficiencia hepática, hemorragia digestiva e infecciones;

El denominador común es la desnutrición.

Los pacientes con cirrosis alcohólica son los que más se desnutren

Prevalencia varía entre un 70 y 100%.

- ☐ La malnutrición en enfermedad hepática crónica está definida como malnutrición energética proteica.
- ☐ La patogénesis de la malnutrición energética proteica en la enfermedad hepática involucra muchos factores incluyendo : pobre ingesta oral, mala absorción de nutrientes, y anormalidades metabólicas similares al stress.
- ☐ El efecto del estado nutricional depende de la duración de la enfermedad y de la presencia de algunas complicaciones como ascitis, encefalopatía hepática,

hemorragia digestiva, las cuales pueden comprometer aun más el estado nutricional.

- ☐ La causa de desnutrición en las enfermedades hepáticas crónicas es multifactorial.
 - ☐ Se han demostrado alteraciones en el metabolismo proteico y energético.
- Balance nitrogenado negativo: baja ingesta proteica incremento del catabolismo proteico.

El factor más importante es una inadecuada ingesta calórica proteica, por ello tener en cuenta lo siguiente:

- En relación al GEB (Gasto Energético Basal)
 - Normal en cirróticos compensados
 - Aumenta cuando presentan complicaciones
 - Aporte calórico recomendado 25 a 35 cal/Kg
 - Ingesta de sodio
 - Beneficioso para el manejo de la ascitis
- Aporte proteico
 - El rol de la restricción proteica en el tratamiento de la encefalopatía no parece necesaria.
- Dietas con 60g de proteínas (1gr/kg/día) no aumentan la encefalopatía y promueven un balance nitrogenado positivo
- Dietas a base de lácteos (caseína de la leche):
- Mejora la encefalopatía
- No presentan proceso de putrefacción
- 90 % se absorben a nivel del yeyuno

Recomendaciones

- En el paciente cirrótico no se deben restringir las proteínas.
- El apoyo nutricional disminuye las complicaciones asociadas a desnutrición.
- El apoyo nutricional aparentemente disminuye la mortalidad y mejora la función hepática.

➤ Insuficiencia renal crónica

- ☐ La insuficiencia renal lleva a una reducción en la capacidad de excreción de metabolitos nitrogenados y alteración en la homeostasis electrolítica.
- ☐ La necesidad de excretar estos metabolitos está directamente relacionada con la cantidad de proteínas y electrolitos ingeridos.
- ☐ La diálisis altera esta situación drásticamente al remover el exceso tanto de electrolitos como productos nitrogenados modificando los requerimientos nutricionales.
- ☐ Se pierden aminoácidos libres, péptidos, vitaminas hidrosolubles y otros compuestos
- ☐ Existe aumento del catabolismo proteico
- ☐ Hay aumento de las pérdidas sanguíneas

Síndrome de desgaste:

- Reducción de peso, masa muscular, nitrógeno total corporal, retardo el crecimiento y niveles reducidos de proteínas circulantes.

- Pacientes en diálisis.
- Las causas son la mala ingesta debido a anorexia y restricciones dietarias propias de la enfermedad, enfermedades catabólicas sobrepuestas y el efecto catabólico de la diálisis.

Requerimiento calórico

- Similar al de sujetos normales
- Se recomienda 30 a 35 Kcal/Kg , excepto en obesos

Existen controversias sobre el momento en que debe indicarse una restricción proteica en sujetos con IRC

- VFG < 35 ml/min o la creatinina sérica > 1.7 mg/dl:
restricción moderada de 0.5 a 0.7g/kg/día
predominantemente de alta calidad biológica.
- VFG < 20 ml/min:
el aporte debe ser no mayor a 0.4 g/kg.
- IRC terminal (VFG<10ml/min):
incorporar al paciente a programas de diálisis o trasplante renal

➤ Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

- La causa de la pérdida de peso en estos pacientes es poco conocida:
menor ingesta calórica: relacionada con la enfermedad de base y con mayor patología gastrointestinal
Aumento en el gasto energético
Aumento del trabajo respiratorio por un aumento de la carga respiratoria por cada ventilación.
- El déficit nutricional puede tener efectos directos sobre el tejido pulmonar:
la deficiencia de cobre, hierro, selenio, vitaminas C y E se han relacionado con alteraciones en el sistema antioxidante del pulmón.
- Disminución del surfactante en pacientes malnutridos severos:
desarrollo de atelectasias
mayor susceptibilidad a las infecciones de las vías respiratorias
- La ingesta nutricional puede influenciar la función ventilatoria mediante alteraciones en la demanda metabólica.
 - Ingesta de glucosa es un estímulo ventilatorio debido a un aumento en la producción de CO₂
 - Infusiones endovenosas de lípidos poliinsaturados disminuyen la difusión de oxígeno a través de los alvéolos (alteraciones en el tono vaso motor).
 - Los aminoácidos aumentan la respuesta ventilatoria al estímulo del CO₂(estimulando el centro respiratorio)

Recomendaciones

- El objetivo de un apoyo nutricional en los pacientes con EPOC
- mantener el estado nutricional o mejorarlo en aquellos pacientes depletados
- incrementar la fuerza y resistencia muscular ventilatoria
- Las recomendaciones dietarias deben ser individualizadas para cada paciente.
- Se recomienda régimen fraccionado, blando y de pequeña cant. con un

descanso previo a cada comida (ejercicios respiratorios previos).
Los alimentos fermentadores deben evitarse.

Se pueden utilizar suplementos nutricionales clásicos o bien productos especiales

➤ **Caquexia cardiaca**

- ☐ Desnutrición en IC se produce por:
 - Mala absorción: congestión pasiva crónica y edema vellositario
 - Hipoperfusión tisular: disminución de la entrega de nutrientes y O₂
 - Mayor demanda energética: Metabolismo de reposo aumentado
 - Anorexia
 - Uso de diuréticos
 - Niveles elevados de TNF- α (factor de necrosis tumoral-alfa),
 - IL-1, IL-6,
 - noradrenalina, adrenalina, cortisol,
 - renina, angiotensina II y Aldosterona

Consideraciones:

- La ingesta de alimentos produce cambios hemodinámicos y metabólicos que producen aumento de:

FC y GC

Consumo de O₂

Flujo mesentérico y viscosidad sanguínea

Secreción de I y NA

Comidas pequeñas y fraccionadas

Ajuste de calorías por peso real

Restricción de Sal, Suplementación de nutrientes (Mg,K,Se

Tratamiento general

En el paciente con una enfermedad en etapa terminal, hemos visto que varios son los factores que contribuyen al círculo vicioso de anorexia y caquexia, por lo cual el enfoque debe de ser interdisciplinario, al inicio del capítulo se describió que aspectos valorar en el paciente, muchos de ellos no están relacionados con el proceso biológico, si no el psicológico, social, espiritual, por ello dividiremos el tratamiento en farmacológico y no farmacológico.-

Tratamiento farmacológico:

- ☐ Debe dirigirse a contrarrestar los mecanismos patogénicos responsables de la anorexia y de la caquexia.
- ☐ Por ende, un enfoque potencialmente efectivo es el que se centra en la síntesis o actividad de las citoquinas, el cual está representado, principalmente en los seres humanos, por la administración de progestágenos y también de cannabinoides y corticoides

❖ **Metoclopramida:**

- ☐ Antiemético de efecto central
- ☐ Facilita el vaciamiento gástrico
- ☐ Aumenta la presión del esfínter esofágico inferior favoreciendo, entonces, la eliminación de la pirosis en los casos de reflujo gastroesofágico

- ▣ Uso regular oral o subcutáneo de la metoclopramida de 10 mg cada 8 horas puede significar una mejoría significativa en el apetito y en la ingesta de alimento

❖ **Corticoides;**

- ▣ El mecanismo más probable de acción es inespecífico y se relaciona con un efecto central euforizante de los corticoides, y con la inhibición de producción de citoquinas. El efecto positivo se mantiene no más de 4 a 6 semanas

❖ **Medroxiprogesterona**

- ▣ *Existen múltiples trabajos publicados en los últimos años que demuestran los efectos favorables del acetato de megestrol en dosis de 160 a 1.600 mg sobre el apetito y el aumento de peso, fundamentalmente por aumento del tejido adiposo.*
- ▣ La hormona también estimula el apetito y produce un efecto de bienestar de tipo central
- ▣ Su eficacia clínica se puede mantener por más tiempo que los corticoides y debe considerarse especialmente en aquellos pacientes con esperanza de vida mayor a 3 meses.

❖ **Ácidos grasos omega 3 :**

- ▣ Hay dos tipos de ácidos grasos omega 3 de particular interés: el ácido eicosapentaenoico (EPA) y el ácido docosahexaenoico (DHA).
- ▣ Se demostró que estos ácidos grasos suprimen la producción de citoquinas proinflamatorias y mediadores derivados del ácido araquidónico

❖ **Agentes anticitoquinas:**

- ▣ Se demostró que la pentoxifilina, talidomida y suramina redujeron significativamente la liberación de citoquinas.
- ▣ Desafortunadamente, los resultados obtenidos son modestos; mientras que los potenciales efectos adversos desalientan su uso clínico.

Recomendaciones prácticas

✓ **Elección del menú.**

Debe ajustarse, dentro de lo posible, a los gustos habituales del paciente, permitiéndole que participe en la elección de los platos del día. La variación es un aspecto importante a lograr.

✓ **Sabor.**

En los pacientes oncológicos se producen, con frecuencia, alteraciones en las sensaciones olfativas y gustativas que contribuyen a la anorexia. Generalmente, el umbral de reconocimiento para el dulce aumenta y para el amargo disminuye, observándose tendencia al aumento del umbral para el salado y el ácido. Por ello, los sabores dulces y el uso adecuado de especias y condimentos favorecen la ingestión.

✓ **Olor.**

Evitar que los aromas fuertes de las comidas, durante su preparación, sean captados por el enfermo. Cuando existen náuseas, el olor de los alimentos calientes puede agravar los síntomas.

✓ **Preparación.**

Las carnes rojas pueden resultar más apetitosas si se sazonan antes de cocinarlas o se preparan en formas para servir frías, ya que a menudo los pacientes rechazan el sabor amargo. En lugar de carnes rojas se puede ofrecer pescado, aves o queso que son bien tolerados.

✓ **Valor nutritivo**

Se sugiere que es más importante lograr que el paciente disfrute las comidas que el cumplimiento de recomendaciones nutricionales. Se sugiere favorecer el consumo de alimentos ricos en energía y de poco volumen.

✓ **Temperatura.**

La comida debe servirse a la temperatura que corresponde a cada plato. Los platos fríos tienen buena aceptación. Cuando hay lesiones en la cavidad oral o el esófago, los alimentos blandos y líquidos a temperatura moderada o ambiental disminuyen la disfagia.

✓ **Tamaño de la ración**

Se recomienda servir porciones pequeñas en platos pequeños.

✓ **Frecuencia.**

Las comidas pequeñas y frecuentes resultan más fáciles de ingerir que las grandes comidas a las horas habituales.

✓ **Momento del día.**

Los pacientes de cáncer manifiestan una disminución de la disposición a ingerir alimentos al avanzar el día por lo que se debe hacer énfasis en la ingestión en el horario de la mañana, al levantarse, con flexibilidad en el horario durante el resto del día. Las comidas se deben realizar en el momento de mejor situación emocional del enfermo.

✓ **Entorno.**

Las comidas deben realizarse en el entorno familiar adecuado y favorable, si es posible, en compañía. El apetito suele mejorar cuando se come acompañado.

✓ **Presentación.**

La comida debe presentarse de forma atractiva con variedad de colores y texturas, en dependencia de la situación específica del paciente.

✓ **Secuencia de platos.**

Los platos deben ofrecerse uno a uno, procurando no poner muchos platos en una sola comida. De esa manera se intimida menos al paciente y la comida mantiene la temperatura y aspecto adecuados. Se sugiere evitar los líquidos durante las comidas y cuando se utilicen elegir los ricos en energía

Alimentación: visión en cuidados paliativos

Con relación a la alimentación de los pacientes en fase avanzada o terminal, las discusiones se han centrado, básicamente, en la pertinencia o no de la alimentación artificial y el momento del cese de la misma

Se distingue tres fases en el tratamiento de la enfermedad:

1. La curativa, en la que hay que atender a la supervivencia y en la que la hidratación y nutrición serían obligatorias
2. . La paliativa en la que prima la calidad de vida restante del paciente, y en la cual la hidratación y nutrición son posibles, pero dependiendo de esta calidad de vida
3. . La agónica, en la que hay que tener en cuenta la calidad de vida al final de la misma y donde la nutrición e hidratación estarían contraindicadas

Las opiniones coinciden en no aconsejar la nutrición parenteral en los pacientes en fase terminal, ya que no conlleva a un aumento de peso ni prolonga la vida, y la nutrición enteral, por cualquier vía de acceso, debe utilizarse sólo en aquellos pacientes que puedan beneficiarse de ella, planteándose que en fase terminal resulta de poca utilidad

Al adecuar la alimentación a un contexto personal único, que contemple las peculiaridades, necesidades y posibilidades concretas del enfermo, estamos dotando a esta actividad de toda su dimensión humana.

- Según Kluber-Ross unas cuantas cucharadas de sopa casera pueden hacer más bien al paciente que una infusión intravenosa suministrada en el hospital**

Ética de la alimentación:

El interrogante ético radica en la “categorización” de la alimentación ¿es una “terapia” o es un “cuidado”? Si es *terapia pueden llegar a la situación de “encarnizamiento terapéutico” o a ser medio “extraordinario” o “desproporcionado”*. Si es *cuidado entran dentro de la clasificación de los cuidados primarios que corresponden a necesidades primarias y, consiguientemente, serían medios “ordinarios*

Naturalmente, aun aceptando que sean medios ordinarios, pueden darse situaciones (por ejemplo, en la demencia senil terminal) en que sea legítima la interrupción (al menos, temporal) de esos cuidados.

En cuanto a la mejora de la supervivencia, no existen estudios que demuestren un claro beneficio de la alimentación por sonda respecto a la alimentación oral en pacientes con deterioro cognitivo avanzado e incluso podría ser mayor la mortalidad en los pacientes alimentados por sonda, debido a las complicaciones asociadas a su colocación y a infecciones secundarias.

Reflexiones finales:

- Reconocer el rol de la alimentación en el cuidado de los pacientes terminales.
- Reconocer el rol de la nutrición en base a la etapa de la enfermedad de cada patología, beneficios probables a corto plazo, evitando toda forma de encarnizamiento terapéutico o tratamiento fútil

Bibliografía:

1. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet* 1996;348:1421-24.
2. Finucane T. Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *JAGS* 1995;43:447-51.
3. . Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of evidence. *JAMA*1999;282:1365-70
4. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000;342:206-10
5. Grisso JA, Maislin G et al. Nursing Home residents preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 74:1775-79.
6. Laviano A. Síndrome de anorexia-caquexia asociado al cáncer: patogénesis, características clínicas y enfoques terapéuticos, **Department** of Clinical Medicine, University La Sapienza. Viale dell'Università 37, 00185 Roma, Italia (actualizado 2007)
7. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursinghome residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997;157:327-32.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

7. O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G et al. Nursing Home residents' preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 74:1775-79.
8. OPS: Guía de cuidados paliativos, Anorexia-caquexia., 2008:49-54
9. *Rico Pazos, M.A.* Primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor presidente comité organizador presidente comité científico nutrición e hidratación del enfermo terminal. Instituto nacional del cáncer y clínica alemana Santiago, Chile 2008

HIDRATACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Dra. Elena de Mestral.

Todos sabemos la importancia de tomar agua ya que es el único líquido indispensable para nuestro organismo. Además, es un acto vital cargado de emociones y que nos une simbólicamente a la vida.

La indicación de la hidratación artificial al final de la vida ha sido motivo de intenso debate en los últimos años. Vemos que existen trabajos realizados en las Unidades de Cuidados Paliativos que demuestran gran variabilidad en la práctica de la hidratación, utilizándose desde la hidratación endovenosa en grandes volúmenes hasta la suspensión total de toda hidratación.

En Cuidados Paliativos, debemos de tener en cuenta el pronóstico, la esperanza de vida, el estado clínico y el deseo del paciente. En estos momentos, todos los cuidados están centrados en el confort del paciente, en el alivio de los síntomas y en el acompañamiento. Y es así que en este estado, el paciente no muere por ingesta insuficiente sino por el progreso de la enfermedad.

Los factores más frecuentes que disminuyen los aportes líquidos en estado de enfermedad avanzada son la anorexia, la odinofagia, las lesiones de la cavidad bucal, las náuseas y vómitos. Además influyen también el retardo en el vaciamiento gástrico, las alteraciones cognitivas y el estado depresivo.

Evaluación

La evaluación de la situación es la primera etapa. Es importante comprender la repercusión de la deshidratación sobre el confort o inconfort del paciente en etapa terminal. Entre los signos físicos apreciaremos el aspecto de la piel, el estado de las mucosas, la tensión de los globos oculares, los músculos, el pulso y el estado de conciencia. También debemos tener en cuenta el balance hidro urinario (diarreas, vómitos, diuresis, pérdidas insensibles, hemorragias). Otros signos que podrían ayudarnos a evaluar son: la función renal, la presión arterial, el peso, y la función renal. Pero como dijimos antes, lo más importante es lograr el confort del paciente y entonces todas estas apreciaciones podrían pasar a un segundo plano. Al mismo tiempo, es cierto que otras veces puede suceder que la misma deshidratación cree un confort importante para el paciente. Además con estos síntomas aumenta el riesgo de escaras y de la constipación

En el laboratorio encontramos un aumento de las proteínas y del hematocrito, además de un incremento de la natremia, la urea y de la creatinina con relación a precedentes análisis. Pero aquí también, es importante que seamos consecuentes al pedir estos análisis, es solo para saber en qué estado se encuentra el paciente o vamos a obrar en consecuencia?

Ahora bien, cuáles son las necesidades de agua de un paciente en estado terminal? Entre los síntomas más incómodos de la deshidratación están la sequedad bucal y la sed, luego vendrían la debilidad, las náuseas, las mioclonías y la agitación.

Nos preguntamos entonces; la deshidratación debe ser tratada o prevenida al final de la vida?

En general, los estudios indican que el paciente agónico solo reconoce la sequedad bucal y muchas veces ya no tienen sed, entonces bastaría con humedecer frecuentemente los labios, usar vaselina o chupar caramelos de frutas. También cuando disminuye o falta el apetito también se constata una disminución de la sensación de sed. Por un lado la deshidratación permitiría una disminución de las secreciones, y los edemas y la ascitis podrían reducirse al mínimo, pero por otro lado la deshidratación podría ocasionar una acumulación de medicamentos con aparición de un estado confusional. Algunos autores sostienen que la rehidratación podría prolongar la agonía. Por eso es importante distinguir entre estos dos síntomas, y ver cada caso en forma individual, para tomar la decisión correcta y en forma personalizada.

La hidratación oral

Es cierto que solamente manteniendo la hidratación oral, como ésta es mínima, la corrección de la hidratación sería imperfecta, pero como dijimos, el único objetivo al final de la vida es mantener al paciente confortable. La hidratación oral es natural, fisiológica con pocos riesgos permite a la familia rodear al paciente, la hidratación implica más que nunca una función de relacionamiento, del compartir, de convivialidad y es, además, una seguridad contra la soledad, contra el abandono. Sobre todo, para la familia y mismo para los cuidadores, ayudar o dar de tomar algún líquido es uno de los actos más cargados de sentido y que más valorizan el acompañamiento.

La higiene de boca es parte integrante de la opción hidratación oral, porque la sequedad bucal representa el síntoma mayor de la deshidratación. Tienen como objetivo mantener la boca funcional, ya sea para beber, comer, hablar y también comunicar. Aparte del preparado propuesto en el capítulo de síntomas más frecuentes, también podría utilizarse cualquier solución a base de Nistatina. También es importante el estado de la mucosa bucal, tratar las infecciones con medicamentos apropiados según el germen (infecciones micóticas, bacterianas, virales)

Para los pacientes que presentan una disminución importante de la saliva se les puede proponer los caramelos frutales, pedacitos de hielo hechos con jugos frutales. En otros países existe también la saliva artificial, más o menos bien aceptados por los pacientes. Otro producto interesante es la vaselina para aplicar en los labios y no olvidarse de una buena higiene de la prótesis dentaria si es que existiese.

Hidratación artificial

La decisión de hidratar artificialmente al paciente debe ser tomada en equipo incluyendo por supuesto al paciente y a la familia. Y esta acción terapéutica dependerá del objetivo que nos hemos propuesto con ellos. A veces, esta hidratación artificial parece como impuesta por la familia o por los cuidadores por su valor simbólico. Si el paciente está incomunicado (demencia, en coma, afásico) es importante saber que él pensaba sobre estos temas, conocer un poco su biografía. Es que a este paciente le hubiese gustado estar ligado a la vida por métodos artificiales?

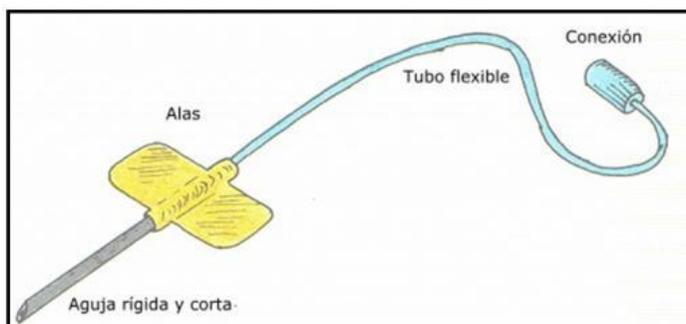
Utilidad de la vía subcutánea en el final de la vida

Es una técnica poco agresiva, que no precisa hospitalización y que permite gran autonomía al paciente. Tiene menos efectos secundarios que la vía EV y evita inyecciones frecuentes siendo así más más cómoda para los pacientes

Indicaciones

- Incapacidad para tragar por disfagia, cáncer oral, coma
- Intolerancia gástrica
- Náuseas y vómitos persistentes
- Obstrucción intestinal
- Intolerancia a opioides por vía oral o necesidad de dosis altas de los mismos
- Debilidad extrema
- Malabsorción
- Estados confusionales en los que la vía oral es imposible
- Situación agónica
- Necesidad de sedar al enfermo
- Bases farmacológicas de la vía subcutánea
- Evita el metabolismo hepático
- Permite una absorción similar a la vía intramuscular

Hipodermoclis: Es la administración subcutánea de un gran volumen de líquido 500-1500cc/día con suero fisiológico o dextrosa con electrolitos.



Ventajas de la vía subcutánea

1. Hidratación
2. Administración de fármacos:
 - Morfina
 - Metoclopramida
 - Lasix
 - Midazolam
 - Ondasentrón,
 - Hioscina,
 - Levomepromazina,
 - HaloperidolSeparados y en bolos (no en forma continua) se puede también administrar:
 - ketorolac
 - Dexametasona: ésta debe administrarse separadamente de los demás
 - Ceftriazona

Síntomas y Signos de intolerancia local

- Eritema
- Inflamación
- Dolor
- Fuga

Formas de administración

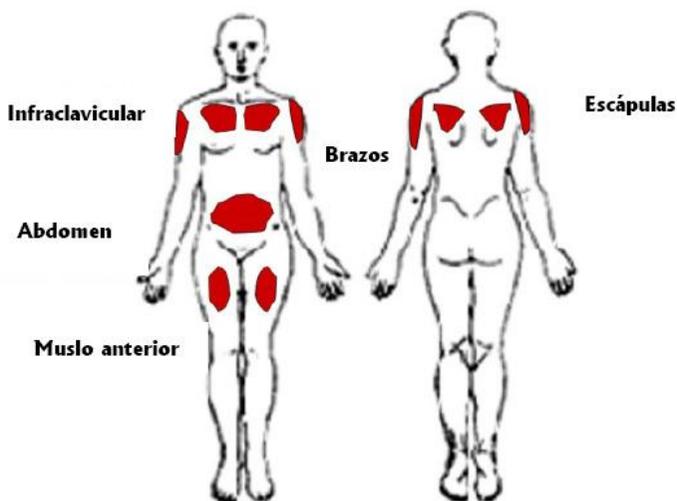
En bolos: el efecto de los medicamentos será discontinuo y solo se podrá utilizar pequeños volúmenes. La administración en bolos es de preferencia para los síntomas agudos; como por ejemplo el dolor agudo, los vómitos. Pero implica más manipulación, por ejemplo administrar la morfina subcutánea tendrá que ser cada 4 horas. Aun así el costo el poco.

En infusión continua: en este caso la concentración del fármaco en plasma será uniforme, constante. Se utiliza para tratamientos prolongados. Permite utilizar volúmenes más grandes de medicamentos. No es recomendado en los síntomas agudos. También es de gran utilidad cuando tenemos que mezclar varios medicamentos, como por ejemplo morfina y metoclopramida.

El material

- Mariposita de calibre pequeño (23 o 25).
- Perfu macrogotas
- Apósito transparente.
- Leucoplast
- Medicación.

Sitios de punción:



Síntomas más frecuentes y medicación subcutánea

Dolor: morfina: iniciar 2,5 a 5 mg cada 4 horas (ver capítulo del Dolor)

Dexametasona 2 a 8 mg cada 8 horas

Disnea: morfina: iniciar 2,5 a 5 mg cada 4 horas

Sedación: morfina con midazolám

Náuseas y vómitos: metoclopramida 10 a 20 mg cada 6-8 horas

Haloperidol 0,5 a 2 mg cada 8 horas (máximo 15 mg/día)

Levopromacina 75 a 150 mg en tres tomas

Secreciones respiratorias: Hioscina 10 a 20 Mg/cada 8 horas

Estertores premortem: Hioscina 10 a 20 Mg/cada 8 horas

Hipertensión endocraneal: dosis de inicio 16 mg/día, dosis de mantenimiento: 2 a 4 mg/día

Espasmo vesical: Hioscina 10 a 20 Mg/cada 8 horas

Síndrome de vena cava superior: dosis inicial: 6 a 8 mg cada 6-8 horas, luego reducir lentamente

Combinación de dos fármacos: los siguientes medicamentos pueden administrarse en la misma jeringa, al mismo tiempo:

- Hioscina y Midazolam
- Metoclopramida y Haloperidol
- Hioscina y Haloperidol
- Tramadol y Haloperidol
- Metoclopramida e Hioscina
- Morfina y Metoclopramida
- Morfina con cualquiera de ellos.

Combinación de tres fármacos

- Midazolám, Hioscina y Metoclopramida
- Midazolám, Tramadol y Metoclopramida
- Midazolám, Tramadol e Hioscina
- Morfina con cualquiera de ellos

Conclusión: En Cuidados Paliativos es importante ver siempre en función de mejorar el confort del paciente, en una evaluación personalizada, privilegiando cada vez que se pueda la vía oral. Para ello, antes que nada debemos incluir una buena higiene de la boca. Y para los casos en que no es posible la vía oral, la vía subcutánea es una técnica poco agresiva, que no precisa hospitalización y que permite gran autonomía al paciente., con menos efectos secundarios que la vía EV. Según mi experiencia, la higiene de boca y la hidratación oral son a menudo suficientes. En todo caso es importante no utilizar contención física o medicamentosa por el solo hecho de mantener una hidratación parenteral.

Al final de la vida y con los cuidados paliativos aprendemos a admitir el proceso irreversible de la vida que llega a su término y expresar el respeto de esta vida en la búsqueda del confort del paciente.

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz, 2008.
2. OMS. Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico.
3. Pontificia Universidad Católica de Chile. Manual de Medicina Paliativa.
4. De Simone G. Tripodoro V. Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas. Pallium Latinoamérica. Buenos Aires, 2001.
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.

QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

Dr. Dario Villalba

A la administración de medicamentos antineoplásicos en pacientes, sabidamente, sin posibilidades de curación, llamamos quimioterapia paliativa. La misma se fundamenta en la intención de proporcionar calidad de vida a estos enfermos.

MODALIDADES DE QUIMIOTERAPIA

- ❖ Quimioterapia Neoadyuvante, Cuando la administración de los medicamentos se hace antes del tratamiento quirúrgico.
- ❖ Quimioterapia Adyuvante, la administración se hace después del tratamiento quirúrgico.
- ❖ Quimioterapia Concurrente, los medicamentos son administrados al mismo tiempo que la Radioterapia.
- ❖ Quimioterapia Paliativa, la enfermedad es considerada incurable, la administración busca mejorar síntomas

El cáncer es considerado una enfermedad crónica multifactorial, con gran impacto psico-social por la gravedad que le caracteriza y por los mitos que con esta enfermedad se relacionan. La investigación constante en farmacología ha conseguido importantes avances científicos permitiendo que el diagnóstico de una enfermedad maligna deje de ser considerada sinónimo de muerte.

El cáncer puede afectar a personas de todas las edades, inclusive a los fetos, pero el riesgo de sufrir los tipos más comunes se incrementa con la edad. Causa cerca del 13% de todas las muertes en el mundo constituyéndose en la segunda causa de muerte detrás de las enfermedades cardiovasculares pero se estima que a lo largo del siglo XXI pase a ser la primera causa de muerte en los países desarrollados. De acuerdo con la Sociedad Americana del Cáncer, alrededor de 8 millones de personas murieron por enfermedades malignas en el mundo durante el 2008.

A pesar de los modernos métodos de diagnóstico disponibles y una concienciación cada vez más universal sobre la importancia de los controles médicos específicos que visan el diagnóstico precoz del cáncer; el 50 % de estas enfermedades se diagnostican en etapas consideradas no curables.

Podemos decir entonces que la aplicación de quimioterapia como componente de la medicina paliativa, no solo representa una importante modalidad terapéutica para el paciente con enfermedad avanzada y pronóstico reservado, en la actualidad, sino que ya se puede prever que continuará siendo fundamental al momento de considerar mejor calidad de vida y en algunos casos, también mejor sobrevida.

En oncología la medicina paliativa y la medicina curativa se interrelacionan desde el diagnóstico de la enfermedad, y la preponderancia de una u otra dependerá de la evolución del proceso patológico.

La integración terapéutica de los cuidados paliativos en oncología se logra con la aplicación de medicamentos antineoplásicos, medicamentos analgésicos, antibióticos, soporte nutricional, hidratación, asistencia psicológica y espiritual.

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE LA QUIMIOTERAPIA

Inyección Intramuscular. La quimioterapia que se inyecta en un músculo de uno de los brazos, uno de los muslos, en glúteos, etc.

Inyección Subcutánea. Debajo de la piel, en la parte más gruesa de uno de los brazos, una de las piernas, del abdomen, etc.

Intraarterial. Es la quimioterapia que va directamente a la arteria que está irrigando al tumor, es decir, que está conectada al cáncer.

Intraperitoneal. Es la quimioterapia que va directamente a la cavidad peritoneal (el área que contiene órganos como los intestinos, el estómago, el hígado y los ovarios)

Intravenosa (IV). Es la quimioterapia que va directamente a una vena, es la modalidad más común.

Oralmente. La quimioterapia viene en pastillas, cápsulas o líquido.

Estas dos últimas vías son las más comúnmente empleadas en medicina paliativa, la intravenosa porque la gran mayoría de los fármacos son de presentación para IV y la última puesto que permite recibir el tratamiento en su domicilio.

CUANDO HACER QUIMIOTERAPIA COMO MEDIDA PALIATIVA

El objetivo del tratamiento con estas drogas es la paliación de los síntomas pero asegurando mantener una adecuada calidad de vida. Lograr incrementar la sobrevida es una meta objetiva razonable pero nunca sacrificando el objetivo principal.

No existen parámetros generales para todas las enfermedades malignas que orienten al oncólogo en la hora de decidir el inicio de terapia sistémica, no obstante, deben servir de guías los siguientes tópicos para indicar tratamiento

- Tipo de Cáncer
- Performance Status o Estado General
- Edad
- Preferencias del paciente

La evidencia científica de la literatura permite establecer un claro beneficio de la quimioterapia en algunas enfermedades en etapa avanzada o metastásica como en el Cáncer de Mama y en el Cáncer Colorrectal.

Para algunas patologías se puede hasta hablar de control total de la enfermedad o curación como en Linfomas, Cáncer de Testículo o Enfermedad trofoblástica gestacional aun en aquellas que se encuentran en etapa diseminada, puesto que son altamente respondedoras a quimioterapia.

Para otras patologías no hay fundamentos científicos comparando quimioterapia paliativa vs cuidados paliativos exclusivos por lo que la valoración de su aplicación deberá hacerse teniendo en cuenta las guías arriba citadas.

Se puede entonces, de forma práctica, agrupar a las neoplasias en los siguientes Tipos:

- **Altamente Sensibles:** Tumores de células germinales, Enfermedad Trofoblástica Gestacional, Linfomas, Leucemias...

- **Moderadamente Sensibles:** Cáncer de Mama, Cáncer de Cérvix, Cáncer de Pulmón, Cáncer de Ovario, Cáncer de Colon y Recto, Cáncer de Esófago, Cáncer de Estómago...
- **Pobrementemente Sensibles:** Cáncer Renal, Melanoma Maligno, Cáncer de Páncreas, Hepatocarcinoma, Tumores del Sistema Nervioso Central, Sarcomas de Partes Blandas...

Con relación al Performance Status (PS) o Estado General, la escala más ampliamente utilizada en Oncología Médica es del *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)

- 0 = Actividad Normal
- 1 = Sintomático Ambulatorio
- 2 = En cama < 50%
- 3 = En cama > 50%
- 4 = 100 % postrado

Basándose en los tópicos citados se puede, así, determinar la preferencia o prioridad de la quimioterapia:

- Pacientes con **Tumores Pobrementemente Sensibles** al tratamiento quimioterápico, con PS malo (3, 4), no son buenos candidatos.
- Pacientes con **Tumores Moderada o Altamente Sensibles** (se engloban aquí más del 80 % de todos los tipos de cánceres), con buen PS (1,2), podrían recibir quimioterapia.

La EDAD avanzada no es contraindicación del uso de quimioterapia ya que los índices de respuesta probablemente no cambien en estos pacientes cuando comparados con otros de menor edad.

Los últimos avances científicos sobre los procesos moleculares y genéticos envueltos en la transformación maligna permiten establecer una base sólida de conocimientos sobre los factores predictivos de estas enfermedades, esto es útil para la determinación del beneficio de empleo de la quimioterapia cuando un cáncer ya es considerado incurable.

Se recomienda siempre un análisis individualizado y con mucha honestidad científica para el empleo de drogas citostáticas.

CUANTO TIEMPO DEBE DURAR LA QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

La aplicación de quimioterapia después de una cirugía oncológica con intención curativa tiene el suficiente aval científico para poder establecer su efectividad aumentando el intervalo libre de enfermedad y la sobrevida por lo que está bien establecido su beneficio y por cuantos ciclos debe ser empleada.

Tratándose de quimioterapia con intención paliativa nos encontramos que la medicina basada en evidencias científica, que debe ser el motor que rige todo acto médico racionalmente planificado, no puede darnos las pautas de cuando, ni por cuánto tiempo emplearla.

No se encuentran muchos trabajos científicos sobre el tema, y de los que existen, la mayoría son sobre cáncer de mama y colorrectal. Para el cáncer de mama el tratamiento paliativo con drogas antitumorales de forma prolongada (más de 6 meses) parece beneficiar aumentado el tiempo de la progresión tumoral y por tanto la calidad de vida de los enfermos. Para el cáncer colorrectal los trabajos presentan resultados contradictorios

El empleo paliativo de la quimioterapia obliga a establecer un balance entre sus efectos positivos y negativos:

POSITIVO

- **Incremento del tiempo de progresión**
- **El posible efecto sobre la sobrevida y;**
- **La Calidad de Vida**

Este incremento, no entiendo bien

NEGATIVO

- **La toxicidad**
- **La frecuencia de hospitalización y;**
- **Costo económico.**

Otro tema de conflicto científico y a veces ético, es decidir cuantas líneas de tratamiento medicamentoso paliativo deben o pueden realizarse. Algunas enfermedades como el cáncer de mama, de ovario, de colon, de recto y hasta los cánceres de pulmón no células pequeñas pueden beneficiarse con dos o más líneas de tratamiento.

COMENTARIO FINAL

Para emplear de forma correcta la quimioterapia en la paliación de los tumores malignos es necesario tener en cuenta los aspectos de la biología molecular de los mismos, los tratamientos previos recibidos por el paciente, el estado general del enfermo, así como el manejo adecuado de la información científica válida al respecto.

La quimioterapia paliativa tiene diferentes implicaciones médicas, sociales y económicas y hasta tanto no contar con una definición clara dada por evidencia científica de supremacía o conveniencia de una modalidad sobre otra, la elección del tratamiento debe de ser un riguroso análisis de riesgo beneficio, sentido común y humano.

RADIOTERAPIA PALIATIVA.

Dra. Rita Denis G.

Dentro del tratamiento interdisciplinar y multidisciplinar del cáncer, la especialidad de Oncología Radioterápica es definida como una rama de la medicina clínica que utiliza la radiación ionizante (rayos X, rayos gamma, electrones, protones o núcleos atómicos), sola o en combinación con otras modalidades terapéuticas como la cirugía o la quimioterapia (1). La radioterapia actúa sobre el tumor, destruyendo las células malignas y así impide que crezcan y se reproduzcan. Esta acción también puede ejercerse sobre los tejidos normales, sin embargo, los tejidos tumorales son más sensibles a la radiación y no pueden reparar el daño producido de forma tan eficaz como el tejido normal (2). Las Unidades de Oncología Radioterápica donde se utilizan las radiaciones ionizantes, tienen varias particularidades como: la alta tecnología necesaria para su funcionamiento, el elevado costo de los equipos, la necesidad de cumplimiento de estrictas medidas de seguridad y calidad, el trabajo en conjunto del Oncólogo Radioterapéutico quien decide el protocolo de tratamiento y lo supervisa, el Radiofísico que calcula y autoriza la dosimetría y el Técnico que aplica el tratamientos en sesiones. Todo esto para mejorar la eficacia del tratamiento, con protección de los tejidos y órganos adyacentes, disminuyendo así los efectos adversos del tratamiento al mínimo esperado (1).

Este tratamiento puede instaurarse en distintas etapas de la enfermedad y para diferentes objetivos:

- **Tratamiento neoadyuvante** para reducir el tamaño de un tumor antes de una cirugía, solo o en combinación con quimioterapia. Por ejemplo; el cáncer de recto.
- **Tratamiento exclusivo** en donde el único tipo de tratamiento oncológico que recibe el paciente es la radioterapia. Por ejemplo; cáncer de próstata precoz.
- **Tratamiento adyuvante** para disminuir los riesgos de recaída después de la cirugía o la quimioterapia, solo o en combinación con quimioterapia. Por ejemplo; cáncer de mama.
- **Tratamiento paliativo** para aliviar los síntomas causados por un tumor que no puede recibir otro tipo de tratamiento como exeresis tumoral, etc. (1,3).

La intención de la irradiación paliativa es mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer incurable. Existen numerosos factores que influyen en la decisión de administrar radioterapia con fines paliativos: esperanza de vida, gravedad y duración de los síntomas, probabilidad de complicaciones, relación costo-beneficio, etc. (2). También existe una serie de requisitos necesarios antes de aceptar a un paciente para tratamiento paliativo:

a) asegurarse de que el tumor sea la causa de los síntomas. b) evitar producir lesiones importantes secundarias a la radioterapia. c) comprobar que el estado general del paciente sea aceptable a través del Índice de Karnofsky o ECOG. d) explicar al paciente y a los familiares los fines del tratamiento y solicitar su plena autorización. e) considerar la complejidad del tratamiento; aunque éste sea con fines paliativos, a veces tienen que desplazarse de sus domicilios con todo lo que implica el desarraigo (2,4) ya que se cuenta con pocos Centros de Radioterapia en el país tanto público como privado.

Hay dos principios básicos en la planificación de un tratamiento paliativo con radioterapia:

a) las dosis de irradiación necesarias para paliación son inferiores a las utilizadas con fines curativos, por lo que los efectos secundarios también serán mejor tolerados. b) la duración del tratamiento debe ser lo más reducida posible. Para ello, se irradiará con dosis por fracción superiores a las utilizadas en los tratamientos (4).

La meta principal de la radioterapia paliativa es el control de síntomas, lo cual se consigue en aproximadamente el 75% de los casos, para ello es importante que además de conseguir el objetivo terapéutico se aporte poca toxicidad. Las indicaciones de esta modalidad de irradiación son muy diversas: dolor, sangrado, alteraciones neurológicas por tumores cerebrales o metástasis cerebrales, compresión medular, síndrome de vena cava superior, etc. Se calcula que aproximadamente entre el 30 y el 50% de todos los pacientes atendidos en un servicio de radioterapia reciben dicho tratamiento con intención paliativa (5).

El tratamiento radioterápico paliativo tiene una serie de limitaciones de las que la más importante es la irradiación previa de la zona a tratar. Casi todos los tejidos se recuperan con rapidez de las lesiones agudas producidas por la radiación, sin embargo, la capacidad de reparación de posibles efectos tardíos es muy variable de un órgano a otro. Así, el cerebro, corazón, vejiga y riñón no se restablecen prácticamente de dichos daños, mientras que la piel, mucosas, pulmón y médula espinal lo hacen parcialmente, pudiendo recibir en ocasiones nuevas dosis de radioterapia (5,6). El fraccionamiento empleado y las dosis que se administran varían de acuerdo a cada patología, condicionadas además por las características particulares de los pacientes. De acuerdo al tipo de tumor pueden utilizarse las diferentes modalidades de radioterapia:

1. **Externa.** Radiación producida por un generador y dirigido a una región específica del cuerpo, la fuente de radiación esta a cierta distancia en estos equipos de grandes dimensiones como las unidades de cobaltoterapia, acelerador lineal. Actualmente la planificación del tratamiento se realiza en forma tridimensional. La radioterapia de conformación tridimensional utiliza tecnología informática que permite apuntar a un tumor más precisamente con los haces de radiación. La radioterapia de intensidad modulada (IMRT) es un nuevo tipo de radioterapia de conformación tridimensional que usa haces de radiación, rayos X, de distintas intensidades para administrar simultáneamente dosis diferentes de radiación en zonas pequeñas de tejido. Esta tecnología permite administrar dosis mayores de radiación en el tumor y dosis menores al tejido sano aumentando así la tolerancia al tratamiento.
2. **Interna o braquiterapia.** Radioterapia a corta distancia mediante la inserción de fuentes radiantes en el cuerpo, dentro o en las proximidades del tumor (braquiterapia intersticial) o en cavidades (braquiterapia endocavitaria). Se puede utilizar cilindros, tubos, semillas o cápsulas. Se puede administrar en baja tasa o alta tasa de dosis. Es necesario aislar al paciente mientras la fuente está colocada(7).
3. **Metabólica o con isótopos.** Administración de isótopo via oral o endovenosa, se aprovecha el trofismo por ciertos órganos. Es usada por los Especialistas de Medicina Nuclear. En paliación la dosis se administra de forma intravenosa liberándose la radiación a una distancia muy corta de las células tumorales, al unirse el isótopo radiactivo, a la hidroxapatita en la interfase hueso / tumor. Los dos isótopos aprobados para la paliación de metástasis oseas son el estroncio SR-

89 y el samario SM-153. Tienen la ventaja de que pueden actuar contra varias metástasis, en diferentes sitios del cuerpo de forma simultánea. Las contraindicaciones son la compresión medular, compresión de raíces nerviosas, trombocitopenia, leucopenia y el embarazo. El riesgo más importante del tratamiento es la mielosupresión (8).

La radioterapia paliativa tiene un importante lugar en el tratamiento de los síntomas relacionados con los tumores. Uno de los síntomas más temidos, secundarios a cualquier tumor, es el dolor, aproximadamente el 75 % de todos los pacientes oncológicos necesitará tratamiento para el dolor oncológico (7). Con el arsenal terapéutico actual tanto medicamentoso como técnico, la mayoría de los pacientes que experimentan dolor por su cáncer puede recibir un tratamiento adecuado. La radioterapia se utiliza con éxito en el tratamiento de una amplia gama de síndromes dolorosos ocasionados por el tumor primario o por las lesiones metastásicas. También se ha mostrado eficaz en el control de otros síntomas relacionados con el cáncer como hemorragias, disfagia u obstrucción de vías respiratorias (9). La elección de la técnica de radioterapia paliativa depende de las características de cada caso y de las necesidades del paciente. La dosis total y la duración del tratamiento son amparados por guías clínicas, buscando la optimización de la respuesta clínica-sintomática en el menor tiempo posible, disminuyendo el número de días de administración de las sesiones. Otra variable son los tamaños del campo de radiación, como ejemplo, con un paciente con una corta expectativa de vida se elige un tratamiento lo más cómodo posible, con fraccionamientos rápidos que eviten desplazamientos innecesarios (2,4).

PRINCIPALES INDICACIONES DE TRATAMIENTO RADIOTERAPICO PALIATIVO.

- 1. Carcinoma localmente avanzado.** Se indica en el caso de pacientes que no están en condiciones para un tratamiento quirúrgico o quimioterápico. Las masas tumorales de gran volumen responden temporalmente a la radioterapia a excepción de los linfomas, los tumores germinales o los carcinomas muy indiferenciados. El objetivo del tratamiento consiste en la paliación sintomática, se debe utilizar dosis totales menores de irradiación que disminuyan los efectos secundarios con un ciclo corto de radioterapia de 4 o 5 días, generalmente consigue una importante mejoría de la sintomatología sin apenas producir lesiones secundarias (10).
- 2. Cáncer de pulmón.** La radioterapia paliativa se puede utilizar para tratar enfermos incurables que cursen con síntomas como hemoptisis, dolor torácico, dificultad respiratoria, tos, etc. (11). La mediana de supervivencia de estos pacientes con estadio avanzado es de 5 meses (12). La eficacia en el tratamiento de los síntomas mencionados varía entre el 50-90%. La hemoptisis es el síntoma con una respuesta más alta a la radiación, seguido del dolor torácico, la tos y la disnea. Pequeñas lesiones endobronquiales menores a 3 cm que causan atelectasia, neumonitis o disnea, pueden tratarse con éxito con irradiación y controlarse durante largos períodos. Sin embargo, las lesiones grandes como de 10 cm aproximadamente hiliares o extrabronquiales raramente son controladas. El esquema en general se realiza con un ciclo de irradiación paliativa sobre el volumen tumoral, con un fraccionamiento diario, de 5 días por semana. Cuando se produce disfagia en un paciente con un tumor maligno de pulmón, puede deberse por compresión o invasión

del esófago, si es así, la disfagia puede tratarse con éxito si la masa tumoral es radiosensible. Puede esperarse una regresión tumoral aproximadamente en un tercio de todos los pacientes. La hemoptisis mejora en 72 h postirradiación y desaparece durante la primera semana desde el comienzo del tratamiento (11,13,14).

3. **Dolor pélvico.** El dolor pélvico secundario a neoplasia, incluyendo el dolor ciático, está causado por la infiltración tumoral de los huesos pélvicos o del plexo nervioso lumbosacro, también puede estar causado por meningitis carcinomatosa, compresión medular o por metástasis vertebrales. El propio tumor puede desplazar otros órganos vecinos, produciendo dolor por compresión u obstrucción. La irradiación mejora esta sintomatología cuando el área afectada está bien definida. Tras la irradiación, el dolor puede remitir en gran medida, aun cuando la masa sólo experimente una pequeña reducción de su tamaño. Del mismo modo, el dolor provocado por metástasis osteolíticas mejora rápidamente incluso en ausencia de recalcificación (4). Si un tumor extendido localmente o recurrente invade el plexo sacro, los pacientes pueden sufrir síndromes dolorosos intratables, sólo unos pocos pacientes tienen una enfermedad resecable quirúrgicamente (15). La duración de la respuesta sintomática con radioterapia, en los síndromes de dolor pélvico relacionados con tumores oscila entre los 3 y 6 meses. Muchos pacientes son tratados simultáneamente con radioterapia y quimioterapia, en un intento de mejorar las respuestas paliativas (16). El tratamiento alternativo con narcóticos debe considerarse en pacientes terminales con metástasis generalizadas, anemia intensa, fracaso renal, hipercalcemia o un pobre performance status (4).
4. **Sangrado.** Se describe a la radioterapia externa como uno de los pilares en terapia paliativa para el sangrado en una amplia gama de tumores, principalmente rectales, ginecológicos, urológicos y pulmonares. Las dosis suelen ser de mayor tamaño que en el fraccionamiento convencional. Alrededor del 70% de pacientes con hemorragia sintomática por tumor rectal mejoran con radioterapia paliativa (16). En el caso de hemorragias vaginales secundarias a un tumor de cuello uterino o endometrio, se han descrito casos controlados incluso con dosis única (17).
5. **Metástasis cerebrales.** Las metástasis cerebrales son muy frecuentes, aparecen en el 20-40% de los enfermos oncológicos (18). La mayoría de las metástasis cerebrales son supratentoriales y múltiples, coincidiendo a menudo con otras extracerebrales. El 50% de los pacientes tratados fallecen a causa del crecimiento de las metástasis cerebrales y el otro 50% lo hacen a causa de las localizaciones extracraneales. Dado que las metástasis cerebrales cursan alteraciones sensitivas, motoras o cerebelosas, con un amplio abanico de síntomas como cefalea, mareos, defectos neurológicos, focales y somnolencia, en su mayoría graves, ocasionando gran angustia en el paciente. Está indicada una terapia paliativa que, aunque no alargue la vida, sí mejora notablemente su calidad (19). Cuando se utilizan campos y dosis adecuadas, la radioterapia constituye la mejor de estas armas. La respuesta a la irradiación holocraneal depende del grado de disfunción neurológica, y los pacientes que presentan síntomas leves o moderados responden mejor. El índice de respuesta sintomática a la irradiación craneal varía entre el 60 y el 80%, y la mayoría de las veces persiste hasta momentos próximos al fallecimiento. Debido a la multiplicidad de las lesiones, el volumen que se debe irradiar debe incluir toda la cavidad craneal (19,20), el mayor riesgo de la radioterapia holocraneal es el deterioro cognitivo como

efecto tardío pudiendo aparecer hacia los 3 meses, o más frecuentemente, habiendo superando los 6 meses. Se puede acompañar de demencia y pérdida de memoria, sin embargo debemos recordar que además de la radioterapia, el deterioro neurológico también es causado por la cirugía, la quimioterapia y por la propia progresión tumoral (21). Durante la última década, se ha realizado el tratamiento con radiocirugía de las metástasis cerebrales, que está indicada cuando el número de metástasis es menor a 4, están bien localizadas y son menores de 4 cm, consiste en la administración de una dosis de irradiación elevada en una sola sesión, sobre la metástasis tras inmovilizar el cráneo con un marco estereotáxico, todo esto permite alcanzar dosis muy elevadas en el tumor, mientras que el resto del cerebro apenas recibe irradiación (20). El promedio de supervivencia de los pacientes tratados con radioterapia es aproximadamente de 6 meses (21). La supervivencia sólo con tratamiento con corticoide y de soporte varía entre 1 a 2 meses (22). Cuando el tumor extracraneal esté descontrolado, el estado de performance sea malo, el nivel de conciencia del paciente esté seriamente afectado, la irradiación craneal es de poco valor terapéutico, por lo que no está indicada, ya que puede prolongar la agonía de estos enfermos (22,23).

- 6. Metastasis oseas.** Son la causa más frecuente de dolor relacionado con el cáncer (24). Entre el 50 al 90% de los enfermos con metástasis óseas desarrolla dolor y trastornos de la movilidad (24,25). Los tumores de mama, próstata y pulmón son responsables del 80% de todas las metástasis óseas, siendo su localización muy frecuente en columna, costilla, pelvis y fémur (26). El número de metástasis suele aumentar conforme progresa la enfermedad, y algunos de estos pacientes tiene una larga supervivencia durante años. Cuando fracasa el tratamiento antiálgico con analgésicos y bifosfonatos, la radioterapia consigue el control del dolor en el 80-90% de los enfermos, eliminándolo casi por completo y de forma prolongada en al menos el 50% de ellos (27). Los objetivos del tratamiento paliativo de las metástasis óseas con radioterapia son: controlar el dolor, mejora de la calidad de vida, mejorar y mantener la movilidad, disminuir la probabilidad de fracturas patológicas o mejorar su consolidación. Se considera que existe riesgo de fractura especialmente en los huesos de carga con lesiones líticas que afecten a más del 50% de la cortical, o sean mayores de 2,5 cm en su diámetro máximo, en cuyo caso la irradiación disminuye claramente las posibilidades de fractura (28). La elección del tratamiento se hará en función del estado, el número de metástasis y las expectativas de vida del paciente. Los pacientes cuya expectativa de vida se estime de un año deberán ser considerados para recibir mayor dosis total con fracciones diarias menores. Por el contrario, una buena alternativa para tratar a los pacientes con peor estado general y expectativa de vida corta es una dosis única. Las metástasis óseas responden muy bien a dosis de irradiación relativamente bajas. La radioterapia alivia el dolor causado por las metástasis óseas en el 80% de los pacientes (29). En ocasiones, este tratamiento es seguido de una completa restauración del hueso y recuperación funcional total. El candidato óptimo para obtener una paliación de larga duración lo constituye un paciente sin otras metástasis que las óseas, con dolor localizado, menos de cuatro localizaciones óseas metastásicas y sin hipercalcemia ni anemia intensa. En cuanto a la duración de la respuesta, la mayoría sobrepasa los 3 meses, aproximadamente el 50% de los pacientes que sobreviven más de un año y persisten libres de dolor (20). Se puede utilizar la radioterapia externa, se asocia con un alivio completo del dolor en el 30-60 % de pacientes, y con respuesta global en más del 70-

80 % de los casos. El promedio de duración de la analgesia alcanzada oscila entre 3 y 6 meses, logrando la analgesia óptima entre 1º y 4º semanas después de completar la radiación (30). Una vez agotadas las posibilidades de la radioterapia externa en el caso de haber ya administrado la dosis de tolerancia de la médula espinal, una alternativa puede ser la radioterapia metabólica, generalmente con Sr 89, eficaz sobre todo para paliación del dolor óseo por múltiples metástasis de carcinomas bien diferenciado (31,32). La respuesta completa se encuentra entre un 20-40 % de los casos, con un índice de respuesta global entre el 50-90%. La analgesia se logra entre la primera y segunda semana del tratamiento y con una duración entre 1 a 6 meses (20, 31, 32).

7. **Compresión medular.** Sucede cuando una metástasis ósea vertebral afecta al canal medular o a las raíces nerviosas Aparece entre el 5 al 14% de los enfermos oncológicos, se considera una urgencia médica, debido a que el tratamiento debe realizarse lo antes posible, si no se trata en 24-48 horas del inicio de los síntomas, puede ocasionar parálisis irreversibles, pérdidas sensitivas y disfunción de esfínteres (33). Aproximadamente el 70% de los casos se producen en la columna dorsal, el 20% en la región lumbosacra y el 10% a nivel cervical (6). Clínicamente los pacientes refieren, en el 90 % dolor, el 50% dificultad progresiva a la deambulación, defecación y micción. El promedio de expectativa de vida después del diagnóstico de una compresión medular es bastante corto, aunque 1/3 de estos pacientes pueden sobrevivir más de un año. El tratamiento de elección es la radioterapia externa, la descompresión medular quirúrgica mediante laminectomía se realiza cuando se desconoce el diagnóstico histológico de la enfermedad (34). La respuesta al tratamiento depende del grado de déficit neurológico al comienzo del tratamiento y la radiosensibilidad del tumor primario. Cuando la radioterapia se administra de forma temprana, antes del inicio de los síntomas motores en más de dos tercios de los pacientes se produce una regresión sintomática hasta llegar a ser completa (35). Por el contrario, una vez establecida la tetraplejía o paraplejía, el cuadro se convierte en irreversible en más del 60% de los casos, constituyendo un fracaso terapéutico que se prolonga hasta la muerte, provocando una baja calidad de vida para el paciente y su familia (36).
8. **Hemorragia urinaria, obstrucción.** La mayoría de las veces la hematuria y la obstrucción urinaria de origen neoplásico son secundarias a cáncer de recto, vejiga, próstata o cérvix uterino. La hematuria responde al tratamiento radioterápico en el 70-80% de los pacientes. La duración de la respuesta varía según la respuesta tumoral, y persiste en la mayoría de los casos durante al menos 2-3 meses. La obstrucción urinaria de origen tumoral, con independencia del nivel en donde se encuentre (uretra, vejiga, uréteres), debe ser tratada en principio con desobstrucción mecánica (sondaje, cistostomía, ureterostomía, nefrostomía), ya que la radioterapia actúa lentamente. Una vez realizada la desobstrucción, está indicado un curso de radioterapia si la pelvis no ha sido irradiada anteriormente (4).
9. **Carcinomatosis meníngea.** Se trata de una entidad poco frecuente, aunque devastadora para la calidad de vida de los pacientes. El tratamiento de elección es la quimioterapia intratecal y la irradiación craneoespinal. Esta última es eficaz sobre todo cuando la quimioterapia ha conseguido reducir o eliminar las células tumorales del líquido cefalorraquídeo (LCR). La supervivencia global de los pacientes que responden al tratamiento es tres veces superior a la de los que no responden, aunque en ambos casos es muy pequeña (1-3 meses). La irradiación craneoespinal

puede causar una grave mielosupresión y agravar la situación clínica del enfermo, por lo que únicamente debe utilizarse en los pacientes con buen estado general y pronóstico más favorable (33,35).

10. **Metastasis hepáticas.** Prácticamente no se utiliza debido a la multiplicidad de las lesiones y a la baja tolerancia del parénquima hepático a la irradiación. Únicamente se emplea en pacientes con el hígado muy distendido e infiltrado, con sintomatología intensa y resistencia a todo tipo de tratamiento médico, incluidos los opiáceos (37).
11. **Esplenomegalia dolorosa.** La irradiación esplénica se indicada en pacientes con infiltración esplénica masiva y sintomática, resistencia al tratamiento estándar con quimioterapia. Puede reducir el tamaño del bazo y alivia la sintomatología, aunque no influye en el curso de la enfermedad (4).
12. **Síndrome de vena cava superior.** Se caracteriza por la obstrucción al flujo sanguíneo hacia el corazón, esta obstrucción parcial o total en la vena cava superior provoca un aumento de la presión venosa en las extremidades superiores, cabeza y cuello ocasionando síntomas como edema facial, ortopnea, disnea, tos, dolor torácico, cefaleas, mareos, síncope, además de una florida circulación venosa colateral (38). La causa más frecuente es el cáncer de pulmón, seguida por los linfomas no Hodgkin. La radioterapia es el tratamiento de elección en el caso del cáncer no microcítico de pulmón, mientras que para el carcinoma microcítico y los linfomas la quimioterapia es la alternativa más rápida y eficaz. Otra opción es la endoprótesis intravascular que puede lograr un alivio sintomático rápido (39,41).
13. **Cancer de esófago y disfagia.** El cáncer de esófago debuta en estadio avanzado en el 60-70% de los casos; debiendo recibir un tratamiento con intención paliativa (42). Para el control de síntomas como la disfagia y odinofagia se han propuesto: radioterapia externa, endoprótesis, láser, braquiterapia intraluminal, solas o combinadas con quimioterapia, junto a medidas de soporte (gastrectomías), etc. (43). La radioterapia externa se usa para la paliación de la disfagia secundaria al cáncer de esófago, con una supervivencia media entre 5 y 9 meses (44). En la actualidad, en los cánceres de esófagos avanzados, el tratamiento de elección es la radioquimioterapia (45).
14. **Otras indicaciones.** Existen otras situaciones susceptibles de paliación con radioterapia, como las metástasis en la región orbitaria, el taponamiento cardíaco tumoral, las metástasis voluminosas cutáneas, las recidivas locales de tumores inicialmente curables, etc. En resumen, existen múltiples indicaciones para la irradiación con fines paliativos de pacientes con neoplasias malignas. Cuando se utilizan campos y dosis adecuados, la radioterapia a menudo consigue un gran alivio sintomático en los enfermos con cáncer incurable (2,46).

BIBLIOGRAFIA

1. Garvin, J.R., Palliative Care. *Anesthesiology Clin N Am.* 2006; 24:29.
2. Kagan R. Radiation Therapy in palliative cancer management. En: Principles and practice of radiation oncology. Philadelphia: Lippincott Company, 1997.
3. Rose C, Kagan R. The final report of the expert panel for the radiation oncology bone metastases work group of the American College of Radiology. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1998;40:1117-24.
4. Gilbert HA, Kagan AR, Nussbaum, et al. Evaluation of radiation therapy for pain relief and quality of life. *AJR* 1977;129:1095.
5. Calvo F, Muñoz C. El dolor: Radioterapia antiálgica. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliú J, Zamora P, Espinosa E, editores. *Tratado de Medicina Paliativa.* Madrid: Ed. Panamericana; 1995. p. 541-57.
6. Coia LR, Roda PI. Palliation and care of the terminal patient. En: Coia LR, Moylan DJ, editors. *Introduction to Clinical Radiation Oncology.* Madison WI. Medical Physics; 1998. p. 442-3.
7. Cleeland, C.S. Cancer-related symptoms. *Semin Radiat Oncol* 2000; 103(3):175-90

8. Silberstein, E.B., Eugene, L., Seanger, S.R. Painful osteoblastic metastases: the role of nuclear medicine. *Oncology* 2001; 158(2):157-63.
9. Dolinsky, C., Metz, J.M: Palliative Radiotherapy in Oncology. *Anesthesiology Clin N Am.* 2006; 24:113-128.
10. F. Arias, M. Marcos. Radioterapia paliativa en pacientes neoplásicos. Indicaciones y resultados. Servicio de Oncología. Hospital de Navarra. Pamplona. Año 2010
11. Maddox AM, Valdivieso M, Lukeman J, et al. Superior vena cava obstruction in small cell bronchogenic carcinoma: clinical parameters and survival. *Cancer* 1998. 3;52:2165-71
12. Breathnach, C.S., Freidlin, B., Conley B et al. Twenty-two years of phase III trials for patients with advanced non-small-cell lung cancer: sobering results. *J Clin Oncol* 2001; 19(6):1734-1742
13. Plataniotis, G.A., Kouvaris, J.R., Dadoufas, C., et al. A short radiotherapy course for locally advanced non-small cell lung cancer (NSCLC): effective palliation and patients convenience. *Lung cancer* 2002; 35(2):265-270.
14. Salazar, O.M., Zlawson, R.G., Poussin-Rosillo, H., et al. A prospective randomised trial comparing one-a-week vs daily radiotherapy for locally-advanced, non-metastatic, lung cancer. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1996; 12(5):779-787.
15. Rominger, C.J., Gunderson, L.L., Gelber, R.D., et al for Radiation Therapy Oncology Group. Radiation therapy alone or in combination with chemotherapy in the treatment of residual or inoperable carcinoma of the rectum and rectosigmoid or pelvic recurrence following colorectal surgery. *Am J Clin Oncology* 1995; 8(2):118-127.
16. Wong, C.S., Cummings, B.J., Brierley, J.D., et al. Treatment of locally recurrent rectal carcinoma result and prognostic factors. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1998;40:427-435.
17. Onsrud, M., Hagen, B., Strickert, T. 10 Gy single-fraction pelvic irradiation for palliation and life prolongation in patients with cancer of the cervix and corpus uteri. *Gynecol Oncol* 2001; 82:167-171.
18. Cairncross, J.G., Kim, J.H., Posner, J.B. Radiation therapy in the treatment of single metastases to the brain: a randomized trial. *JAMA* 1998; 280(17):1485-1489.
19. Egawa S, Tukiyaama I, Akine Y, et al. Radiotherapy of brain metastases. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1996;12:1621-7.
20. Blitzer PH. Reanalysis of the RTOG Study of the palliation of symptomatic osseous metastasis. *Cancer* 1998;75:135-42
21. Diener-West, M., Dobbins, T.W., Phillips, T.L., et al. Identification of an optimal subgroup for treatment evaluation of patients with brain metastases using RTOG study 7916. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1989; 16:669-673.
22. Weissman, D.E. Glucocorticoid treatment for brain metastases and epidural spinal cord compression: a review. *J Clin Oncol* 1998; 6:543- 551.
23. Laak, N.N., Brown, P.D. Cognitive sequelae of brain radiation in adults. *Semin Oncol* 2004; 31(5):702-713.
24. Hortobagyi, G.N. Novel approaches to the management of bone metastases. *Semin Oncol* 2003; 30 (Suppl 16): S161-166.
25. Lantis, S.H., Murray, T., Bolden, et al. *Cancer statistics, 1998.* *CA Cancer J Clin* 1998; 48:6-29.
26. Vakaet, L.A., Boterberg, T. Pain control by ionizing radiation of bone metastasis. *Int J Dev Biol* 2004; 48:599-606
27. Packer, R.J. Radiation-induced neurocognitive decline: the risks and benefits of reducing the amount of whole-brain irradiation. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2002; 2:131-133.
28. Nielsen, O.S., Munro, A.J., Tannock, I.F. Bone metastases: pathophysiological and management policy. *J Clin Oncol* 1999; 9:509-24.
29. Wu, J.S., Wong, R., Johnson, M., et al. Meta-analysis of dose-fractionation radiotherapy trials for palliation of painful bone metastases. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 2003; 55:594-605.
30. Hartsell, W.F., Scott, C.B., Brumer, D.W., et al. Randomized trial shortversus long-course radiotherapy for palliation of painful bone metastases. *J Natl Cancer Inst* 2005; 97:798-804.
31. Silberstein, E.B., Eugene, L., Seanger, S.R. Painful osteoblastic metastases: the role of nuclear medicine. *Oncology* 2001; 158(2):157-63.
32. Kreber-Bodere, F., Campion, L., Rousseau, C., et al. Treatment of bone metastases of prostate cancer with strontium-89 chloride: efficacy in relation to the degree of bone involvement. *Eur J Nuc Med* 2000; 27:1487-93.
33. Quinn, J.A., De Angelis, L.M. Neurologic emergencies in the cancer patient. *Semin Oncol* 2000; 27:311-321.
34. Patchell, R., Tibbs, P., Regine, W., et al. A randomised trial of direct decompressive surgical resection in the treatment of spinal cord compression caused by metastasis. *Pro Am Soc Clin Oncol* 2003; 22:1.
35. Bruckman JF, Bloomer WD. Management of spinal cord compression. *Semin Oncol* 1978;4:135-42.
36. Perrin, R.G. Metastatic tumors of the axial spine. *Curr Opin Oncol* 1992; 4(3):525-532.
37. Heimdal K, Hannisdal E, Fossa SD. Survival after palliative radiotherapy of liver metastases. *Acta Oncol* 1988;27:63-8.
38. Nicolin, G. Emergencies and their management. *Eur J Cancer* 2002;38(10):1365-1377.
39. Armstrong B, Perez C, Simpson J, Hederman MA. Role of irradiation in the management of superior vena cava syndrome. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 1997;13:531.
40. Nicholson, A.A., Ettles, D.F., Arnold, A., et al. Treatment of malignant SVCO: metal stents or radiation therapy. *J Vasc Interv Radiol* 1997; 8(5):781-788.
41. Rowell, N.P., Gleeson, F.V. Steroids, radiotherapy, chemotherapy, and stents for SVCO in carcinoma of the bronchus: a systematic review. *Clin Oncol* 2002; 14(5):338-351.
42. Sharma, V., Mahantshetty, U., Dinshaw, K.A., et al. Palliation of recurrent esophageal carcinoma with high-dose brachytherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2002; 52:310-315
43. Frenken, M. Best palliation in esophageal cancer: surgery, stenting, radiation, or what? *Dis Esophagus* 2001; 14(2):120-123.
44. Caspers, R.J., Welvaart, K., Verkes RJ et al. The effect of radiotherapy on dysphagia and survival in patients with esophageal cancer. *Radiother Oncol* 1998; 12(19):15-23
45. Bedenne, L., Michel, P., Bouché O et al. Chemoradiation followed by surgery compared with chemoradiation alone in squamous cancer of the esophagus: FFCD 9102. *J Clin Oncol.* 2007 Apr 1; 25(10):1160-1168.
46. Carsten N, Luka M, Kian A. Tissue Tolerance to Reirradiation. *Semin Radiat Oncol.* 2000;10:200-9.

SEDACIÓN TERMINAL.

Dra. Elena de Mestral

El médico especialista en Cuidados Paliativos, está confrontado a situaciones de fin de vida a veces muy difícil, por las cuales en ciertas ocasiones debe realizar la indicación de una sedación inducida. Este sueño provocado corresponde a un sueño acordado al enfermo que lo necesite; es inducido por la administración de una Benzodiazepina sedativa o de un neuroléptico y tiene como único objetivo aliviar al paciente en su agonía. Tuve la oportunidad de realizarla en varias oportunidades y he constatado su importancia si la indicación es bien evaluada y respaldada por el consentimiento del paciente y de la familia. Pero muchas veces este tipo de tratamiento suscita interrogantes del orden ético que son importante analizarlos.

El objetivo de este artículo es exponer el tema de la Sedación Terminal, desde su técnica hasta sus aspectos éticos. Además, vamos a

- Determinar las indicaciones en que se debe realizar una sedación.
- Determinar la frecuencia de utilización
- Examinar las condiciones para realizar la sedación
- Identificar los medicamentos usados en la Sedación Terminal.
- Identificar los aspectos éticos de la Sedación Terminal.
- Determinar las diferencias entre la Sedación Terminal y la Eutanasia.
- Determinar la participación del paciente o de la familia en la decisión.
- Indicar la implicancia del equipo de salud

DEFINICIONES

Cuidados Paliativos: son cuidados activos y completos dados a los enfermos en quienes la afección no responde a un tratamiento curativo. La lucha contra el dolor y otros síntomas, y la consideración de problemas psicológicos, sociales y espirituales, son primordiales. El objetivo de los Cuidados paliativos es el de obtener la mejor calidad de vida posible para los pacientes y su familia. Están centrados en la vida y considera que morir es un proceso normal, no aceleran ni retardan la muerte. (OMS) (1). El objetivo de los cuidados paliativos es el de aliviar el sufrimiento, los síntomas, y obtener la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Hablamos de Paciente terminal cuando nos encontramos en los 6 últimos meses de vida.

Sedar: apaciguar, sosegar, calmar.

Sedante: .2. adj qué significa esto de 2 adj. Se aplica al medicamento o medio que modera la acción exagerada de un órgano o de un sistema.

Sedativo: Que tiene virtud de calmar o sosegar los dolores o la excitación nerviosa.(2)

Sedación: En Medicina se entiende por sedación la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa.

Síntoma refractario: es cuando el síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente. (modificado de Cherny y Portenoy (3).

Pasamos ahora a definir el tipo de sedación que nos atañe a este trabajo;

Sedación Terminal: administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. (Modificado de Porta et al (4). Aquí se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda. Se entiende entonces que se considera la sedación terminal como un tipo particular de sedación paliativa que se utiliza en el periodo de la agonía. Generalmente se la utiliza en caso de dolores rebeldes al tratamiento analgésico bien conducido, a una angustia mayor, a un distress respiratorio, una hemorragia grave, entre otros. La técnica se inspira en los principios de anestesia general, o más bien de la nueroleptoanalgesia y las curas de sueño. Los equipos de cuidados paliativos lo aplican en Francia desde 1991 (5, 6, 7, 8).

I. CLASIFICACIÓN (9):

II. Según el objetivo:

- a- **Sedación primaria:** es la disminución de la conciencia de un paciente que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.
- b- **Sedación secundaria:** es la disminución de la conciencia de un paciente como efecto colateral de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma. Por ejemplo: la administración de morfina puede dar una somnolencia al inicio de tratamiento

2. Según la temporalidad

- a- **Sedación intermitente:** es aquella que permite periodos de alerta del paciente.
- b- **Sedación continua:** es aquella que mantiene la disminución del nivel de conciencia del paciente de forma permanente.

3. Según la intensidad

- a- **Sedación superficial:** es aquella que permite la comunicación del paciente con las personas que le atienden.
- b. **Sedación profunda:** es aquella que mantiene al paciente en estado de inconsciencia En Cuidados Paliativos entendemos por sedación exclusivamente la administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo con el objetivo de controlar algunos síntomas. En el curso del tratamiento de pacientes en fases avanzadas y terminales de su enfermedad, donde la estrategia terapéutica es paliativa, podemos precisar dos conceptos diferentes pero relacionados: sedación paliativa y sedación terminal, en los que la administración de fármacos sedantes pretende conseguir el manejo de diversos problemas clínicos (ansiedad, disnea, insomnio, crisis de pánico, hemorragia, sedación previa a procedimientos dolorosos, etc.

III. PREVALENCIA DE LA SEDACIÓN TERMINAL

Los datos disponibles en las publicaciones hacen referencia esencialmente a la sedación terminal.

La sedación es realizada con Benzodiazepinas y entre ellas, en nuestra práctica, preferimos el Midazolam, en razón de su carácter hidrosoluble y su efecto rápido (1 a 2 min. Por vía endovenosa, 5 a 10 minutos en subcutáneo o intramuscular), su duración de acción ultracorta y su eliminación rápida (vida media entre 2 y 3 horas). Se presenta en ampollas de 15 mg. La inyección no es dolorosa, y también puede hacerse por medio de la hidratación, poniendo las ampollas de Midazolam dentro del suero. El Midazolam puede mezclarse con otros productos, en particular con la morfina. Las ampollas pueden también administrarse por vía oral. La dosis media citada en la literatura es de 25 mg/24 horas o 0,20 a 0,40 mg/kg/día. Esta dosis será adaptada a cada situación, de manera de tratar de mantener un estado de conciencia compatible con una cierta vida relacional. En ciertos casos es ventajoso disminuir las dosis durante el día y aumentarlas a la noche. También la dosis debe ser adaptada regularmente en función de la evolución.

También se utilizan el Haloperidol, la Morfina, y con menor frecuencia el Diazepam, la Levomepromazina y la Clorpromazina.

El elevado uso de Haloperidol puede atribuirse más a sus propiedades anti psicóticas que a sus efectos sedantes y es congruente con el alto porcentaje de pacientes con delirium. En caso de agitación o de angustia mayor, es preferible utilizar neurolépticos de acción sedativa, como la Corpromazina o la Levomepromazina, donde la duración de acción es mas larga (2 a 6 horas) y la reversibilidad mas lenta de obtener (10).

Respecto a la Morfina, su indicación principal es como analgésico y de hecho muchos trabajos sobre sedación no dan cifras sobre su uso ya que es un fármaco muy usado especialmente para el dolor y la disnea.. El uso de Morfina exclusivamente como sedante constituye una mala praxis médica, ya que se dispone de fármacos con un mejor perfil sedante.

A menudo es el paciente quien nos pide “al menos hágame dormir si no puede controlar mejor este síntoma”. Otras veces, se realizan las llamadas “anticipaciones”, cuando se sospecha que pudiese acontecer una hemorragia, como en el caso del cáncer de la esfera ORL. En estos casos, se deja preparada la jeringa de Midazolám para que el paciente no este despierto si esto ocurriese. Si se pudo controlar la hemorragia, entonces el paciente despertará 4 horas mas tarde (tiempo de duración de este medicamento).

La sedación durante el periodo de agonía (sedación terminal) es requerida por una cuarta o quinta parte de los pacientes. Luego de evaluar la prevalencia de la sedación terminal en distintos sitios especializados en cuidados paliativos; la literatura muestra los siguientes resultados: 4,5 % en distrés respiratorio en el St. Christopher´s Hospice, (8). Mismo si Ventafrida (11) constata la necesidad de un tratamiento sedativo transitorio por síntomas incontrolables en 52 % de pacientes a domicilio, pienso que las situaciones de distrés clínico son raras.

Las indicaciones mas frecuentes para la sedación terminal son el delirio, la disnea, el dolor, la hemorragia.

La media de supervivencia de los pacientes, una vez iniciada la sedación, fue de 2,4 días, variando entre 1,3 y 3,9 días, según los trabajos revisados (12, 13, 14, 15).

D- CONDICIONES PARA REALIZAR UNA SEDACIÓN (10)

Es importante insistir sobre las condiciones particulares en las que se propone una sedación terminal: estado muy avanzado o terminal, siendo el sufrimiento del paciente demasiado intenso. **La evaluación de este sufrimiento** es fundamental. Es lo que el

paciente nos dice, o lo que traduce su comportamiento. Un síntoma impresionante no es forzosamente insoportable. Como cuando estamos frente a los estertores agónicos, situación que es penosa presenciar pero que el paciente generalmente ya no percibe, quizás por efecto de la morfina o de la terminalidad misma de su situación. No debe ser el sufrimiento de la familia o del equipo de salud que justifique esta indicación, mas bien el del paciente y la determinación de lo que el pueda o no soportar.

El acuerdo del paciente representa la condición primera, y es imprescindible si el paciente está lúcido. A menudo es él quien formula el pedido “Si no me pueden aliviar mas, háganme al menos dormir para que yo no me de cuenta de este sufrimiento extremo y final”. Si este pedido no viene del paciente, podríamos a veces proponerle, explicándole las razones, los objetivos y los medios. Y en último caso, si el paciente ya no es competente, la actitud debe ser claramente discutida con la familia.

Se sobreentiende que hacer dormir a los pacientes es un **acto terapéutico reversible**, y esta característica conforta al paciente y a su entorno. En razón de este carácter reversible siempre es posible interrumpir temporalmente, para que el paciente pueda aprovechar de un evento feliz, como la visita de un hijo que viene de lejos. Todo es cuestión de adaptación minuciosa de la posología.

El **consenso del equipo de salud** es importante, discutir juntos las razones y objetivos de esta decisión y sobre todo disipar cualquier malentendido. El personal médico debe ser el pilar de esta decisión y estar bien consiente de su responsabilidad.. Aquí es importante precisar que la prescripción de Benzodiacepinas no es sinónimo de sedación actica, ya que también tienen otras indicaciones, en razón de su acción ansiolítica, sedativa, miorelajante y antiépiléptica.

En Cuidados Paliativo, las situaciones extremas son a menudo previsibles: se sospecha que un paciente con cáncer de la esfera ORL pueda hacer una hemorragia cataclísmica ya que el tumor es muy destructivo, en otro se teme un distrés respiratorio por compresión de la tráquea. Es posible de prever y de prescribir en consecuencia. Y esta **anticipación**, presenta múltiples ventajas: informar sobre los riesgos lo que prepara a la familia y al equipo de salud, discutir la indicación en equipo, prever la vía de administración y preparar la bandeja con los medicamentos, conocer con exactitud la dosis de prescripción que debe estar con letra legible y firmada por el médico. Entonces, mismo si la situación se vuelve dramática, este tipo de prescripción tranquiliza y evita la desesperación. Y finalmente, puede suceder que el paciente muera serenamente después de la administración del medicamento; en este caso es importante retomar la importancia de haber actuado según el plan propuesto.

Hidratación durante la sedación: En general, la nutrición y la hidratación al final de la vida es aún motivo de controversia y debate dentro de los cuidados paliativos. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) publicó una serie de recomendaciones de utilidad para abordar este punto (9), siendo uno de los factores claves el pronóstico de vida del paciente. Ya que si el paciente no está en fase agónica y se debe realizar una sedación, se deberá proceder a una hidratación parenteral. Sin embargo, en un contexto de agonía la hidratación ya sería opcional. Actualmente se disponen de diversos modelos pronósticos (16, 17, 18) que pueden ser útiles en la clínica diaria, aunque el pronóstico es un arte inexacto y sólo puede ser aproximativo (9). Siempre se debe individualizar el tratamiento, según las circunstancias concretas de los pacientes y los deseos de las familia.

REFLEXIONES ÉTICAS

Las situaciones extremas en cuidados paliativos y la proposición de una sedación activa evocan interrogantes fundamentales del orden ético, que es importante analizar para evitar malentendidos;

Principio de Autonomía: La prescripción anticipada releva el problema de la información al paciente y a su familia sobre los riesgos de complicaciones graves. Siempre debe obtenerse el consentimiento para proceder a una sedación. Si el paciente ya no puede dar su consentimiento (delirio) entonces puede obtenerse de forma delegada o queda implícita en los valores y deseos que habitualmente ha manifestado el paciente a la familia o al equipo.. También es importante registrar la obtención del consentimiento. No es necesario el uso de un documento específico, ni hacer firmar al paciente o a la familia. Por último, es necesario describir el proceso de ajuste de la sedación, con valoración de parámetros de respuesta, tales como el nivel de conciencia y ansiedad (10).

Tenemos el derecho de hacer dormir un enfermo? A priori es contrario a la filosofía de los cuidados paliativos, que es la de hacer todo para respetar al hombre en su personalidad y mantenerlos consientes hasta la muerte. En cirugía uno no se pregunta esto, puesto que es necesario impedir la percepción dolorosa insoportable de un gesto terapéutico salvador. En algunas situaciones extremas de cuidados paliativos, donde el sufrimiento es muy intenso, las condiciones son superposables, y es legítimo que las actitudes sean similares. Proponer una sedación activa, es dar prioridad a un alivio al precio de una alteración de la conciencia y de la comunicación. Evidentemente, se trata de un conflicto de valores, y siempre debe ser objeto de reflexión antes de elegir la mejor solución para ese paciente o aún la decisión menos mala, en el exclusivo interés del paciente. (8) Ya en 1957, el papa Pio XII daba la posición de la Iglesia católica (19) (20); él veía favorablemente estas prácticas afirmando que en caso de sufrimiento intenso al final de vida, la narcosis es aceptable, volviendo inconsciente de manera mas o menos prolongada, sobretudo si se provee interrupciones que permitan que el paciente utilice de vez en cuando sus facultades superiores. Es aún mas difícil cuando se trata de provocar un sueño continuo hasta la muerte. En todas estas circunstancias, conviene de reevaluar regularmente la situación. Se despertará al paciente cada vez que esto sea posible sin la reaparición del sufrimiento mayor, situación que sucede a veces.

En cuanto al **consenso del equipo**, es útil citar las reflexiones de Schaerer (21), profesor responsable de mi curso de especialización en Cuidados Paliativos de Grenoble: “El primer riesgo sería pensar que un consenso obtenido luego del debate de un equipo es garantía moral y resuelve la cuestión ética: nada dice, en efecto, que una opinión mayoritaria o consensual garantizaría mejor el respeto de la persona enferma, en tanto que sujeto de su vida, que una decisión tomada por un médico en plena responsabilidad; así el debate ético puede esclarecer cada persona del equipo de salud en la decisión que debe tomar, pero no puede deslindarlo de su responsabilidad. Lo único importante es que en los equipos pluridisciplinarios, el debate pueda hacerse, y sería una ocasión no para tomar todas las decisiones entre muchos sino de permitir a estas personas dar un sentido a las decisiones que serán finalmente tomadas”.

Sedación y eutanasia. Otra dificultad resulta del hecho que en el lenguaje corriente diferentes términos son empleados: sueño inducido, sedación, “le van a desconectar”, y no estoy segura de que todos entiendan e interpreten el carácter ético de esta acción. Es

también importante diferenciar esta sedación terminal con el llamado “coctel lítico” usado desde hace varias décadas para realizar la eutanasia. En efecto, uno de los puntos cruciales en el debate ético sobre la sedación es que algunos han equiparado la sedación a la eutanasia, lo cual ha generado una gran controversia. Verspieren (22) define la eutanasia como “todo comportamiento seguido de un efecto, donde el objetivo es provocar la muerte para evitar sufrimientos, ya sea que la persona lo haya solicitado o no” Esta definición nos demuestra la divergencia profunda que existe entre eutanasia y sedación esencialmente en los siguientes puntos:

- **Intencionalidad:** En la sedación el médico prescribe fármacos sedantes con la intención de aliviar el sufrimiento del paciente frente a síntoma/s determinado/s. En la eutanasia el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de sus sufrimientos (10).
- **Proceso:** Ambos procesos requieren el consentimiento del paciente. En la sedación debe existir una indicación clara, los fármacos utilizados y las dosis se ajustan a la respuesta del paciente frente al sufrimiento que genera el síntoma, lo cual implica la evaluación constante de dicho proceso, tanto desde el punto de vista de la indicación como del tratamiento. Este proceso debe quedar registrado en la historia clínica del paciente, En cambio en la eutanasia las dosis de un coctel lítico serán regularmente aumentadas hasta la obtención de la muerte.
- **Resultado:** En la sedación, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, en la eutanasia el parámetro de éxito es la muerte.
- **La reversibilidad es siempre posible en la sedación.** Pero se ha objetado que la supervivencia es muy breve desde la indicación de una sedación terminal.
- **Principio Ético del Doble Efecto:** Es lícito el acto médico que tiene dos efectos, uno bueno y otro no, y se realiza buscando el efecto positivo, existiendo un motivo grave y proporcionado, y no habiendo otros tratamientos, aunque de manera secundaria y no querida, se produzca un efecto negativo. El principio de doble efecto puede aplicarse en el caso de la sedación, entendiéndose que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado la privación de la conciencia. La muerte no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que desgraciadamente el paciente fallecerá inexorablemente a consecuencia de la evolución de su enfermedad y/o sus complicaciones. La responsabilidad moral del equipo sanitario recae sobre el proceso de toma de decisiones que se adoptan para aliviar el sufrimiento y no tanto sobre el resultado de su intervención en términos de vida o muerte (10).

Condiciones del Principio Ético del Doble Efecto (9):

- La acción debe ser buena o neutra.
- La intención del actor debe ser correcta (se busca el efecto bueno).
- Existe una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el bueno y el malo.
- El efecto deseado y bueno no debe ser causado por un efecto indeseado o negativo.

Hay varios autores (23, 24, 25) que enmarcan a la sedación terminal dentro de esta doctrina, ampliamente aceptada y ratificada por la Iglesia Católica (20), que la considera una herramienta muy útil y fundamental, éticamente correcta, en la toma de decisiones ante un sufrimiento intenso.

DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

Muy frecuente es la utilización, dentro de los Cuidados Paliativos, de medicamentos sedantes, que administrados bajo las indicaciones correctas y con el consentimiento del paciente no evoca ningún problema ético. La situación se complica cuando nos encontramos en presencia de síntomas resistentes a los tratamientos habituales (síntomas refractarios) y donde se percibe la sedación como única posibilidad terapéutica. Lo importante sería diferenciar sedación de eutanasia, tratando de conculcar los principios de autonomía y beneficencia.

Desde el punto de vista ético y terapéutico, la sedación paliativa o terminal es una maniobra terapéutica dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente y no el dolor, pena o aflicción de la familia o del equipo sanitario. Pero la presencia de un intenso sufrimiento en la familia requiere un mayor grado de dedicación por parte del equipo sanitario.

Se debe hacer constar en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones (incluido el consentimiento) y la monitorización de los resultados. Ello constituye la mejor garantía ética. Los comités de bioética, que deberían estar presentes en todas las instituciones sanitarias, podrían estudiar cada caso detenidamente y adoptar sus conclusiones para la toma de decisiones.

Hacer dormir al paciente cuando no podemos aliviarlo no es de todas maneras una solución perfecta. La Medicina Paliativa es una ciencia exigente, donde se debe tratar de evaluar mas e investigar mejores tratamientos para los síntomas difíciles como lo son la disnea, la angustia, el delirio. La investigación se impone en Cuidados Paliativos como en cualquier otra disciplina. Al mismo tiempo, es ilusorio tratar de tener “todo” bajo control al final de la vida. A veces estamos confrontados a lo intolerable y estamos “invitados” entonces a resignarnos a nuestra impotencia, y buscar en otra fuente, que no es la del saber, las respuestas al porqué del sufrimiento. La sedación no debe representar una solución elegante para deshacerse” de una situación difícil y dolorosa para el equipo o la familia. Es necesario reservar esta sedación en caso de que el sufrimiento del enfermo sea extremo e incontrolable, y estar dispuesto a reconsiderar la situación

CONCLUSIÓN

Se ha logrado exponer el tema de la Sedación terminal, abarcando desde las condiciones en que se realiza hasta analizar los aspectos éticos de la misma.

Mediante la literatura examinada y la experiencia clínica se ha determinado cuáles son las condiciones en que se debe realizar una Sedación Terminal.

Se ha examinado la frecuencia de la utilización de la Sedación Terminal.

Se ha determinado cuales son los medicamentos más utilizados para realizar la Sedación Terminal.

Se ha reflexionado sobre los aspectos éticos de la Sedación Terminal.

Se han identificado claramente las diferencias entre la Sedación Terminal y la Eutanasia.

Se ha determinado efectivamente la importancia de la participación del paciente y la de la familia en la decisión de realizar la Sedación Terminal.

Se ha señalado la implicancia del equipo de salud en la toma de decisiones en lo que se refiere a la Sedación Terminal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud, Marzo de 1998
2. Diccionario Durvan de la Lengua Española.
3. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10(2):31-8.
4. Porta J, et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999;6:108-115.
5. Buruoca B., Delzor M. Et Ceccaldi P.: Face aux tous derniers jours dela vie, 2èmes Journées de la SFAP, Vaison la Romaine, 1992
6. Laussauniere J.-M., D´Herouville C. Et Richard M.S. :Conduite a tenir devant une dyspnée terminale, in *Infokara*, 1992 :2-7
7. Laussauniere J.-M., Richard M.-S., D´herouville. Utilisation du Midazolam en Soins Palliatifs, *Infokara N°27*, 1992.
8. Richard M.-S. Faire dormir les malades. *Revue LAENNEC*, 1993, p. 2-
9. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos, *Diario Médico de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, Barcelona 2002
10. Girardier J., Beal J.-L., Alavoine V. Les situations extremes en soins palliatifs, in *Infokara N°38*, 1995, p 35-45.
11. Ventafrida V., Symptom Prevalence and Control during Cancer patients´ last days of live. *Journal of Palliative Care*, 1990, 6, N°3, p. 7-11
12. Fainsinger R, Miller M, Bruera E. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Pal Care* 1991; 7: 5-11.
13. Stone P, Philips C, Spruyt O, Waight C. A comparision of use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Pal Med* 1997; 11: 140-144.
14. Ojeda M, Navarro MA, Gómez Sancho M. Sedación y enfermo oncológico terminal. *Med Pal* 1997; 4: 101-107.
15. Amadori D, Bruera E, Cozzaglio L, et al. Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition* 1996;12:163-67.
16. Porta J, Palomar, March J, et al. Parámetros biológicos y supervivencia en pacientes con neoplasias en situación avanzada y terminal. *Med Pal* 1994;1(2):31-7.
17. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.
18. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M et al. Successful validation of Palliative Prognostic Score in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:240-47.
19. Pio XII : Problemas religiosos y morales de la analgesia, 1957, in *Biologie, médecine et éthique*, Paris, Le Centurión, 1987.
20. Posición de la Iglesia Católica frente a la Eutanasia. Bogotá D.C., 29 de marzo de 2007.+ Fabián Marulanda López, Obispo - Secretario General de la Conferencia Episcopal de Colombia
21. Schaerer R. : Ethique et fin de vie, in *Bulletin JALMAV*, 1994 :39
22. Verspieren P.: Profondeur et durée du sommeil induit, in *Laennec* 1993:2.
23. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics (4ª ed). Nueva York, Oxford: Oxford University Press 1989: 206-211.
24. Krakauer EL, et al. Sedación para el sufrimiento intratable de un paciente agonizante: cuidados paliativos agudos y principio del doble efecto. *The Oncologist* 2000; 5: 57-67
25. Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable? *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 186-190

Otras Bibliografías consultadas

- Drane JF: El cuidado del enfermo terminal. Washington: Organización Panamericana de la Salud. 1999. Pág 13
- Enck Robert E., Drug-induced Terminal sedation for symptom control, *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, September/October 1991
- Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000;16:5-10.
- Nathanl. Cherny and Russel K. Portenoy, Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment, *Journal of Palliative Care* 10-2/1994; 31.38
- Porta Sales J, Ylla-Català Boré E, Estibalez Gil A, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 1999;6:153-58.
- Tapiero. La sedación terminal. Aspectos éticos. An. (Madrid) v.20n.12 Madrid dic 2003
- Viguria Arrieta JM, Rocafort Gil J, Eslava Gurrea E, Ortega Sobera M. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlables con otros medios. *Med Pal* 2000;7:2-5.
- Waller A, Bercovitch M, Fainsinger RL, Adunsky A. Symptom control and the need for sedation during the treatment in Tel Hashomer in-patient hospice. Abstract 6th Congress EAPC, Septiembre 1999, Ginebra (Suiza). Abstract book. Ginebra: EAPC Onlus, 21.

Sitios internet consultados

- <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circularesp13.p>. ALCP. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
- <http://www.ajs.es/RevistaDS/VOLUMEN%2013/Vol13-21.pdf>
- <http://www.aamycp.org.ar/boletin/BAGOST2003.pdf> Boletín científico de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos
- <http://www.cairn.info/revue-infokara.htm> Revue francophone de soins palliatifs
- <http://conocereisdeverdad.com/website/index.php?id=2673> Centeno Cortés Carlos, Muñoz Sánchez Jesús Damián. La medicina paliativa como respuesta bioética de la medicina a la situación terminal.

CASOS CLINICOS DE SEDACION TERMINAL

Dra. Elena de Mestral de Giménez

CASO Nº 1: DISNEA

Sra. M., 78 años, presenta un tumor muy avanzado de la tiroides, con afectación de ganglios regionales. El compromiso local es tan importante que comprime la tráquea afectando la voz y luego la respiración. El estado general está conservado, la paciente y la familia tienen una buena relación con el equipo de salud. Ella está muy rodeada por sus familiares, conoce su diagnóstico, rechaza la hospitalización y solo me pide de que no le abandone. Ningún tratamiento curativo es realizable. La Radioterapia paliativa fue rechazada por la familia y de todas formas desaconsejada por los médicos, ya que el pronóstico es severo a muy corto tiempo. Se instala un tratamiento con corticoides para intentar disminuir el edema producido por la masa tumoral y los ganglios. Luego se inicia la Morfina a pequeñas dosis para paliar la disnea.

Brutalmente, una tarde, la paciente presenta una disnea mayor con dificultad inclusive para tragar su saliva. “Mes sentí morir”, me dijo. Esa mañana había presentado hemorragia cuando se lavaba los dientes. Se constata cianosis central y periférica. Luego de varias conversaciones, donde ella exprime su miedo y angustia a que se repita el episodio anterior, y donde la familia también expresan su impotencia ante estos síntomas difíciles, se decide instalar una perfusión de suero glucosado al 5 % con 2 ampollas de 15 mg. De Midazolám y 1 ampolla de 10 mg de Morfina, en un goteo mínimo de 14 gotas por minuto. En este caso fue la paciente quien solicitó “algo” para dormir un buen rato, no sin antes repetirme “Vos vas a estar mientras tanto con mis hijos, verdad?” Asegurándole que mi lealtad a ella era extensiva a su familia, decidimos entonces iniciar la preparación.

Momentos más tarde la paciente está muy tranquila, somnolienta. Se despierta y hace bromas con sus nietas. No puede beber nada, ya que inclusive la saliva le es difícil de tragar. Le consuela el hecho de ver a todos sus hijos, nietos y se pone contenta al saber que ya nació su bisnieta. Se evoca con la familia y la enfermera la posibilidad de recidiva del cuadro, inclusive el riesgo de hemorragia mayor.

Al día siguiente, se constata una frecuencia respiratoria de 8 x minuto, se disminuye el goteo pero enseguida la paciente se inquieta y expresa su dificultad para respirar. El ruido del aire al pasar por la tráquea se hace más fuerte y es penoso también para el entorno. Decidimos continuar la misma dosis, manteniendo siempre una cálida atmósfera “de familia”, de paz.

Al día siguiente, el estado se agrava. Toda la familia sigue reunida; prefieren verla dormida que asfixiándose, mismo si es difícil no poder hablar con ella. “A lo mejor aún nos escucha”; y se turnan para rezar algunas oraciones que a ella le gustaban. En este clima la Sra. M. deja de respirar. Toda la familia se siente aliviada de que “descansó” al fin y en paz.

CASO Nº 1

- Cómo aliviar la disnea severa cuando el tratamiento sintomático adoptado ya no es eficaz y el ingreso a UTI es desaconsejado?

Esta paciente presenta una enfermedad incurable en su etapa terminal. Me suplica de “hacerla dormir” sin tener que temer a la asfixia. El cuadro de disnea es irreversible. Hay que dejarla inconfortable y tan angustiada? Es una paciente que sigo hace tanto tiempo, su marido también falleció conmigo, y mantengo una linda amistad con la familia, en un clima de mucho respeto. Estoy confrontada a algo intolerable. Me remonto a la definición de los Cuidados Paliativos: ...”si no podemos curar, podemos aliviar o acompañar”. Haciendo equipo con otros médicos y con la enfermera, optamos por un sueño artificial, sabiendo que la enfermedad seguiría su curso y que no podíamos esperar ninguna mejoría, y que dejar despierta a la paciente sería volverla de nuevo conciente de su asfixia. Nos sostenía en esta decisión el hecho de que ella y su familia estaban de acuerdo con esta decisión.

- Es que el tratamiento ha acelerado el proceso de morir?

Podría ser, pero de hecho la muerte se produjo recién 48 horas después. Antes de inducir el sueño, hemos evaluado los riesgos y beneficios. Por experiencia, sabemos que el paciente dormido, mismo si sigue disneico tiene poco o nada conciencia de su disnea. La distensión de los rasgos de la cara, la disminución del tiraje y del ritmo respiratorio deja suponer que se logró un cierto alivio. La angustia parece menor. Ante la hesitación o la opinión contraria de algunos colegas, me pregunto porqué los médicos, a veces siguen con terapias tan pesados con visión curativa donde en realidad ya no se espera nada y se vuelven tan “prudentes o tímidos cuando se trata de aliviar a un paciente en estado terminal..

- La Sra. M. ha dormido por casi 2 días de seguido, continuamente. Podemos preguntarnos en qué se diferencia esta Sedación Terminal a la eutanasia?
En la Sedación Terminal, el objetivo es “aliviar” al paciente y no “provocar” su muerte, mismo si la muerte es evocada como una liberación del paciente. Los medicamentos empleados son elegidos en función de sus características farmacológicas y del estado de distrés respiratorio del paciente: el Midazolam como Benzodiazepina de corta duración con efecto sedativo, amnesia retrógrada y acción ansiolítica, y la Morfina para aliviar la disnea. Esta sedación no ha interrumpido la continuidad de cuidados, como la higiene y otros tratamientos ya que hemos continuado con la hidratación y el oxígeno. Más adelante reflexionaremos mas intensamente sobre estas diferencias.

CASO N° 2: HEMORRAGIA

El Sr. P presenta un cáncer de estómago con metástasis. La quimioterapia se vuelve ineficaz y es interrumpida. El siempre estuvo al tanto de su diagnóstico y del pronóstico de su enfermedad, decidiendo cada tratamiento propuesto por el equipo médico. Al comienzo, su estado de salud se estabiliza durante un mes, y luego se agrava. Está consciente, aún se moviliza solo, y es transferido a casa de su hermana para un mejor seguimiento y acompañamiento. El tratamiento actual comprende Omeprazol, Metoclopramida, Paracetamol con Codeína, y laxantes.

El paciente presenta hemorragias digestivas altas intermitentes, tiene náuseas y vómitos, la ingestión de alimentos es mínima. También el hipo es casi continuo y no responde a ningún tratamiento: primero Metoclopramida a horarios regulares, luego Haloperidol, inclusive a grandes dosis. El Sr. P no logra dormir por varias horas de seguido

hace varias noches. Ante la acentuación de las hemorragias, el Sr. P. pide hablar con el médico. Luego de una discusión honesta y franca, y asumiendo que el desenlace era próximo, manifiesta su angustia ante esta situación. Le explicamos la posibilidad de pasarle toda la medicación en forma parenteral y que inclusive dicha medicación podría aumentarse puntualmente si una hemorragia mas importante sobreviene, dándole la posibilidad de no “no presenciar despierto este momento”, y con la posibilidad de que si se puede controlar la hemorragia, esta sedación es reversible. El acepta. Decidimos iniciar una hidratación subcutánea, pero incluyendo los medicamentos que le son necesarios para los demás síntomas: Morfina, Metoclopramida y Midazolám, en un goteo mínimo. El paciente se queda dormido. A veces el hipo reaparece. Los cuidados de enfermería continúan: higiene, cambio de posición cada 2 horas, higiene de boca. A la noche volvemos a constatar hemorragia digestiva alta. El Sr. P. fallece al día siguiente.

Comentarios CASO n° 2

1. La llegada de una hemorragia provoca en todos, enfermo y entorno, mucha angustia. La persona que constata la hemorragia sale rápido de la pieza para llamar al médico o a alguien más y para preparar el tratamiento de urgencia; el paciente queda entonces solo, muy ansioso. Para evitar tal estrés y en presencia de riesgo de hemorragia grave en el contexto de una enfermedad terminal, acostumbramos poner una pequeña bandeja muy discretamente en la pieza del paciente con la medicación necesaria en caso de hemorragia. Evidentemente, la prescripción anticipada está escrita claramente: “En caso de hemorragia hacerle ½ ampolla de Midazolam subcutánea y llamar al médico”. Se busca la ocasión de hablar con el paciente sobre sus miedos (hemorragia masiva, ahogamiento, asfixia...) para calmarlo mostrándole la necesidad de disponer de ese medicamento en su pieza y así intentar aliviarle lo mas rápido posible. Hablamos con él de la oportunidad de hacerlo dormir si la situación se vuelve difícil. A pesar de lo que se pudiese creer, este tipo de conversación devuelve la tranquilidad al paciente (y al entorno) y no es fuente de ansiedad. Los episodios de hemorragia del Sr. P. son enfrentados mucho más tranquilamente gracias a esta preparación.
2. Cuando se teme una hemorragia masiva o un distrés respiratorio agudo en un paciente en etapa terminal, es necesario prever una vía de acceso, endovenosa o subcutánea, de tal suerte que la inyección pueda hacerse rápidamente.. Estas precauciones permiten vivir más calmadamente estas situaciones tan angustiantes y sobretodo, no abandonar al enfermo en el momento mismo que la presencia de alguien a su lado es tan indispensable.
3. En el caso del Sr. P. el sueño es provocado de manera constante ya que la hemorragia es casi constante. Podemos de nuevo preguntarnos: “La administración de benzodiazepinas ha acelerado la muerte?”. Creo que no, ya que tanta hemorragia y el estado precario del enfermo son suficientes para hacer que la muerte sea considerada inminente.
4. El paciente y su familia fueron prevenidos y dieron su consentimiento para este tipo de sueño. Este tipo de decisión presupone una buena comunicación para evitar confusiones.

5. Finalmente, me parece importante la cohesión del equipo de salud (enfermera y otros médicos) la coherencia en su actitud, enriquecidos por la reflexión. Es importante que también la enfermera que queda con el paciente adhiera y entienda el motivo de dicha decisión.

CASO Nº 3: DELIRIO

Paciente De 54 años, con diagnóstico de cáncer de colon y antecedentes de cáncer de mama hace 17 años. La tomografía pone en evidencia una evolución rápida: metástasis hepáticas, además presenta ascitis, anorexia y adelgazamiento importante. Se queja de un poco de dolor abdominal, por lo cual el tratamiento es adaptado. La punción de ascitis no es eficaz por mucho tiempo. Ella habla sobre la angustia de dejar a su familia: un hijo de 19 años, de su esperanza de vivir aún un poco. La Dexametasona le devuelve el apetito por un tiempo, los dolores ceden rápidamente con pequeñas dosis de morfina. Luego de unas semanas la paciente está caquética, débil, se hidrata poco y comienza una agitación psicomotriz con alucinaciones y agresividad verbal. La confusión cede momentáneamente con Risperidona. Ella es internada en dos ocasiones para rehidratación y transfusiones.

El cuadro empeora y la confusión también. En los últimos días por más que nos reconoce por momentos, grita “No quiero morir aún”, se intensifican las conversaciones con la familia y las reuniones del equipo de salud para buscar la forma de aliviarla. Finalmente, la paciente reconoce que ya no puede más, no tiene la situación en sus manos, no logra dormir, las alucinaciones son casi todo el día, los gritos, la angustia. Las dosis de neurolepticos no mejoran el cuadro. Le proponemos hacerla dormir, ella mirándome responde que sí. La paciente ya casi no orina y está muy edematizada. Al suero subcutáneo que estaba instalado para hidratación, se agregan 2 ampollas de Midazolám y 2 ampollas de morfina, que era el equivalente de la dosis de opioides que ya recibía: 20 mg/día. La Sra. N. se duerme y el alivio es también para los familiares. Al día siguiente, decidimos disminuir la dosis de Midazolam, ya que estamos convencidos de que este “sueño” ya no es medicamentoso sino que la paciente entró en coma por encefalopatía hepática. Ella ya no se despierta: el tratamiento es continuado. Muere 2 días después, rodeada de sus familiares.

Comentarios CASO Nº 3

Como en los dos casos anteriores estamos ante una enfermedad en fase terminal, con complicaciones difíciles de enfrentar, en este caso el delirio. Este síntoma siendo refractario a los tratamientos habituales: neurolepticos, hidratación, y sin haber aparentemente otra causa responsable más que el deterioro severo de la función hepato-renal, proponemos de inducir el sueño, ya que tal confusión es muy penosa para la paciente. Los familiares se sentían impotentes ante esta situación. En sus cortos momentos de lucidez ella exigía el porqué de esta situación, de este descontrol, de esta agonía. En todo momento fueron continuados los cuidados de base: higiene, hidratación y los tratamientos sintomáticos iniciados antes para su mejor calidad de vida: Ranitidina y analgésicos opioides. El acompañamiento al paciente y a su familia fue hasta el final.

En Cuidados Paliativos utilizamos la Sedación para el alivio de síntomas refractarios en pacientes que se encuentran en la etapa final de su vida. Las indicaciones más frecuentes son delirio, disnea, dolor, angustia mayor, que se presenten como síntomas refractarios. El medicamento más utilizado es el Midazolam.

Según nuestra experiencia, es un procedimiento que se realiza en muy pocos pacientes. Durante la misma, todos los tratamientos necesarios y los cuidados de base del paciente deben ser continuados, del mismo modo que se debe mantener el acompañamiento a la familia.

La Sedación terminal es una maniobra técnica y correcta desde el punto de vista ético, siempre que se proceda en el marco de unos cuidados paliativos de máxima calidad y con una actitud ética. Ni la sedación paliativa ni la terminal son eutanasia encubierta. Las diferencias recaen tanto en el objetivo como en la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas. La decisión de una Sedación Terminal debe ser tomada con responsabilidad luego del debate ético.

El consentimiento del paciente es necesario. Si el paciente ya no es competente, la actitud debe ser claramente discutida con la familia.

TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN

Lic. Gladys Moreira

La **adaptación** implica un proceso en el cual el paciente puede ante la circunstancia desestabilizadora del acontecimiento “diagnóstico - enfermedad - tratamiento - controles periódicos” puede desplegar los recursos necesarios (defensivos y de afrontamiento) para ir resolviendo enfrentando, sosteniendo, resolviendo, cada una de las etapas que debe atravesar de manera a que pueda integrarse a su vida e historia¹.

El **Trastorno de Adaptación** se define como: conductas o cambios en el humor que resultan ser más exagerados de lo común ante un diagnóstico de enfermedad crónica con la que el paciente tiene que aprender a vivir. Los síntomas incluyen nerviosismo severo, irritabilidad permanente, expresión prolongada de enojo, preocupación excesiva, temblores y la incapacidad de realizar actividades diarias o estar con otras personas. Los trastornos de adaptación, suelen ocurrir en los pacientes con enfermedades crónicas, durante las etapas críticas de la enfermedad, como al hacerse los análisis, al enterarse del diagnóstico, y al pasar por una recaída².

El trastorno de adaptación, está caracterizada por la manifestación de hostilidad constante, esa expresión de enojo, de ira, contra todo y todos, generalmente el paciente busca culpables de todo lo que le pasa, e incluso se auto-culpabiliza de manera desproporcionada.

La rabia se expresa como un estado emocional de explosión, de poco autocontrol, de manifestación de impulsividad y en ocasiones incluso de agresividad³, el paciente experimenta una sensación que afecta al modo de percibir las situaciones y el mundo que lo rodea, le produce activación fisiológica, como sonrojos, palpitaciones, exacerbación de los dolores, de la disnea, las náuseas.

El paciente con trastorno de adaptación, habitualmente se presentan ante los profesionales y sus familiares de manera hostil, son extremadamente solícitos, sin embargo se dirigen a los demás de forma impulsiva, desafiante; esto es importante canalizar y favorecer la expresión de rabia, no tomar la conducta agresiva como un ataque personal, ni actuar a la defensiva.

Factores desencadenantes de los trastornos de adaptación⁴

a. **Factores externos:** falta de respuesta de los tratamientos curativos, acumulación de pérdidas, pérdida de la autonomía, dificultades físicas que le generan minusvalía, sobreprotección no deseada, presencia de conspiración del silencio (ver protocolo de conspiración del silencio).

b. **Factores internos:** temores, incertidumbre, sensación de impotencia y minusvalía por las limitaciones funcionales, aprendizajes inapropiados en la manifestación de las emociones y la falta de control de los impulsos.

¹ Holland Jimmie. La cara Humana del Cáncer. 2003

² Holland Jimmie. La cara Humana del Cáncer. 2003

³ Kubler Ross. Sobre la muerte y los moribundos. 1999

⁴ Arranz Pilar y otros. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y protocolos. 2003

INTERVENCIONES SUGERIDAS

El profesional debe adoptar antes que nada una actitud empática y de escucha activa, es fundamental mantener la calma y no tomar como un agravio personal la manifestación de ira del paciente, activar el silencio y la conducta no verbal como un estado de acogida, dirigir la mirada, sin actitud desafiante, presentarse con tono de voz más pausado. Facilitar el autocontrol iniciando la conversación de manera serena como por ejemplo: *Entiendo que está enojado/a porque no le controlamos el dolor. ¿Qué le parece si charlamos al respecto?*

Generar un ambiente de expresión de las emociones del paciente, escucharlo y valorar con él/ella, la reacción desproporcionada que presenta. *¿Considera que es útil o lo ayuda la manera que está afrontando la situación? ¿Qué le parece si intentamos ver que le genera mucha incomodidad y que podemos hacer para ayudarlo a superar esto?. Si lo piensa con tranquilidad..considero que la próxima vez sabrá cómo encontrar la forma de actuar, sin que le produzca daño a ud mismo y a sus seres queridos.*

Resulta muy útil el análisis crítico, sereno y no corporativo acerca de que parte de responsabilidad tenemos los mismos profesionales en el desencadenamiento de la conducta hostil del paciente o su familiar.

Finalmente, se recalca que la manifestación de hostilidad es un principio natural y legítimo del ser humano doliente que se encuentra en el ocaso de su vida, es importante promover soluciones asertivas con el objeto de minimizar los daños y favorecer la adaptación del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel. Barcelona España. 2003
2. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. *La cara humana del cáncer*. 2003 Editorial Herder. Barcelona.
3. Hough Margaret. Técnicas de Orientación Psicológica. 2006. Editorial Narcea. España
4. González, José Luis y López Menéndez, Luis Angel. *Sentirse bien está en tus manos*. 1999 .Editorial Sal Terrae. España.
5. Kübler Ross Elizabeth. *La muerte y los niños*. 1.999. 4ta Edición. Barcelona España. Edit. Luciérnaga.
7. Viktor Emil Frankl. Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina

ANSIEDAD

Lic. Gladys Moreira

La enfermedad en su curso avanzado genera en el paciente, una percepción de amenaza importante para la propia integridad física y emocional, una sensación de desequilibrio personal, una agresión a su identidad que desestabiliza por completo su ser integral. La ansiedad es un indicador (alarma) de que algo hay que hacerse al respecto, porque esos cambios generan una amenaza real para la persona. Uno de los síntomas más comunes tanto en los pacientes, como en la familia es la ansiedad.

La ansiedad o angustia (equivalentes desde un punto de vista clínico) es un estado en el que el que el paciente se siente tenso, atemorizado, incapaz de absorber información o alarmado de forma desagradable y con notable connotaciones somáticas. Es una emoción normal con una función activadora y protectora; así ante un peligro o amenaza el organismo se moviliza exhibiendo actividad o tensión cuya función es estimular la capacidad de reacción del paciente¹.

La etapa final de la vida suele conllevar una sobreexposición a situaciones difíciles que es percibido como amenaza y que sobrepasa los recursos de afrontamiento del paciente y frecuentemente generadoras de un elevado nivel de ansiedad².

Síntomas de la ansiedad

Resp. Cognitivas: ideas recurrentes de amenaza o miedo, ideas de culpa desproporcionadas respecto a sí mismo y hacia el entorno.

Resp. Conductual: evitación o huida de las situaciones que generan los síntomas fisiológicos, aislamiento del entorno, irritabilidad, insomnio, mutismo, inactividad, hiperactividad, abandono o baja adhesión al tratamiento paliativo.

Resp. Fisiológicas: taquicardia, sensación de ahogo, tensión muscular, dolores de cabeza.

La ansiedad en sí misma no es desadaptativa, al contrario su presencia es necesaria para la vida ya que permite reaccionar ante las amenazas internas y externas que se no se presentan en la vida del ser humano³. Es desadaptativa cuando:

- ✓ Se produce un incremento anómalo de la frecuencia, intensidad o duración de los síntomas.
- ✓ Cuando existe desproporción en la respuesta frente a la amenaza, teniendo en cuenta el proceso vital del paciente y sus recursos de afrontamiento.

Factores desencadenantes de la ansiedad

- ✓ Sensación de cercanía de la muerte
- ✓ Efectos del tratamiento o propios de la enfermedad: hipoxia, disnea, dolor, dependencia funcional.

¹ Arranz Pilar y otros. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. 2003. Pag. 54

² Holland Jimmie. La Cara Humana del Cáncer. 2003

³ González, José Luis y otros. *Sentirse bien está en tus manos*. 1999.

- ✓ Problemas emocionales: anticipación al sufrimiento, tanto propios, como la de su familia, dificultad para expresar sentimientos, emociones, temores, preocupaciones, sensación de pérdida de control.
- ✓ Dificultades sociales: económicos, familiares, de relaciones interpersonales, falta o exceso de cuidados, carencia de apoyo, de soporte.
- ✓ Dilemas espirituales: existenciales, necesidad de trascendencia, culpa, temor a lo que sucederá luego de la muerte.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

Es importante facilitar la manifestación adaptativa de la ansiedad, fomentando recursos de afrontamiento asertivo; propiciar al paciente el incremento de la sensación de control, sobre las situaciones, que le resulten amenazantes, que le generan temor⁴. Para esto se recomienda:

- a. Reconocer los propios signos y síntomas de ansiedad, en sus dimensiones cognitiva, conductual y fisiológica.
- b. Detectar las fuentes de ansiedad y valorar las posibles modificaciones.
- c. Entrenar en Reestructuración Cognitiva, esto es, facilitar que el paciente modifique las ideas o pensamientos distorsionados, por otros pensamientos más productivos, adaptativos que le generen mayor bienestar.
- e. Fomentar la prevención de respuestas, preparando al paciente para los acontecimientos difíciles de abordar, que pueden presentarse en el proceso de deterioro por causa de la enfermedad.
- f. Generar estrategias, para que el paciente responda de manera congruente, a las situaciones que se vayan presentando, con el objeto de preservar su autoestima, esto se hace por medio de preguntas acerca de cómo quiere vivir y cómo quiere presentarse ante los demás, en su situación (hay pacientes que prefieren esconderse del mundo).
- g. Generar y propiciar el uso de técnicas de solución de problemas, esto es, buscar soluciones alternativas o situaciones conflictivas puntuales que aparezcan en la fase final de la vida.
- h. Entrenar en técnicas de relajación, visualización dirigida, como estrategias complementarias para la angustia, de modo a que los active cuando se intensifican los síntomas.
- i. Entrenar en técnicas de parada de pensamiento, fomentar la distracción, que realice algunas actividades que le permitan su estado hacer, como ser actividades mínimas manuales, lectura, escuchar música.
- j. Motivar al paciente a ser asertivo en la expresión de sus necesidades y deseos, tanto con los profesionales, como con su familia.
- k. Potenciar los recursos espirituales que posean los pacientes, de modo a que los utilice de manera favorable, para ejercer el autocontrol.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Beck, Aaron y otros. *Terapia cognitiva de la depresión*. 1998. 10ª edición. Editorial Desclee de Brouwer. España
- ✓ Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. *La cara humana del cáncer*. 2003 Editorial Herder. Barcelona.
- ✓ Hough Margaret. *Técnicas de Orientación Psicológica*. 2006. Editorial Narcea. España
- ✓ Kübler -Ross. Elizabeth. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. 1993. 3ª edición. Editorial Grijalbo. Barcelona. España.
- ✓ González, José Luis y López Menéndez, Luis Angel. *Sentirse bien está en tus manos*. 1999 Editorial Sal Terrae. España
- Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España. 2003
- ✓ Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina

⁴ Arranz Pilar y otros. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos*. 2003

DEPRESION

Lic. Gladys Moreira López

Lic. Raquel Molinas Pietrafesa

Al empezar a hablar de un tema tan complejo en pacientes donde se cree justamente que es la sintomatología predominante a nivel psicológico o emocional, es importante destacar la diferencia entre los tipos de Depresión y aclarar que nosotras nos referiremos específicamente a la Depresión Reactiva basadas en nuestra experiencia.

La palabra **Depresión** viene del latín “depressio” y significa hundimiento; clínicamente se lo define como un estado de emociones displacenteras, marcada apatía, disminución de la iniciativa, pensamientos lúgubres y negativos permanentes, melancolía; reacción excesiva de tristeza, de abatimiento, de falta de interés en general, abatimiento, desaliento, desesperanza. Es la claudicación del individuo ante acontecimientos que se siente, o es realmente, incapaz de superar.

La depresión presenta un triple sistema de respuestas que son:

- ψ **Respuestas Cognitivas:** percepción negativa de sí mismo, del mundo y del futuro. El paciente tiende a subestimarse y a criticarse a sí mismo como la base de sus defectos personales
- ψ **Respuestas Motoras:** manifestada por la lentificación en las actividades cotidianas, abandono, abulia, postración, torpeza, desgana, llantos y lamentos constantes.
- ψ **Respuestas Fisiológicas:** trastornos del sueño, disminución del apetito, reducción del deseo sexual, fatiga, pérdida de peso, sensación de cansancio. 1. José González García 1999. Pág. 19.

FACTORES PREDISPONENTES DE LA DEPRESIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL

- ψ Presencia de depresión a priori a la enfermedad
- ψ Personas con rasgos de negatividad y pesimismo persistente
- ψ Apoyo psicosocial escaso o pobre
- ψ Deterioro funcional y pobre control del dolor
- ψ Duelos recientes o situaciones adversas no resueltas
- ψ Antecedentes de depresión y/o otros trastornos mentales ya sea en el paciente o en algún miembro de la familia.

TIPOS DE DEPRESION

Depresión mayor: se caracteriza por un estado persistente de sensación de cansancio, sentimientos de inutilidad, culpa o tristeza; las personas carecen de motivación y pierden interés en actividades que antes disfrutaban, probables pensamientos suicidas. La depresión no seguirá simplemente su curso para luego desaparecer. Si no se trata, puede dar como resultado años de dolor innecesarios para la persona que la sufre, así como para su familia.

ψ **Distimia.** Es un tipo de depresión más leve. No aparece en episodios claramente marcados, como la depresión, sino que sus síntomas tienden a ser menos intensos y más persistentes y pueden durar años. Este tipo de depresión puede ser difícil de reconocer en un ser querido o un amigo, o aún para la misma persona, ya que sus síntomas son leves y por lo general no interfieren en la vida diaria. Sin embargo, los que experimentan la distimia rara vez sienten que están funcionando a plena capacidad.

ψ **Depresión reactiva:** son las más comunes y del tipo que a todos nos es familiar. No presentan ciclos temporales regulares, por lo general no responden a las terapias físicas (fármacos) no se hallan genéticamente predispuestas y sí responden a la terapia cognitivo-conductual; normalmente, parece coincidir con un acontecimiento adversos y traumáticos de la vida, ejemplo de ello son la muerte de un ser querido, el divorcio, las desavenencias conyugales, los problemas económicos, el diagnóstico de alguna enfermedad grave. El inicio de la depresión no tiene porqué ocurrir inmediatamente después del acontecimiento, sino, a veces al cabo de unas semanas o meses. La primera aparición se produce, normalmente en la vida adulta temprana y está caracterizada por sintomatología física y psicológica variada. Es un estado más benigno y no psicótico, aunque, hasta cierto punto, la recuperación se ve influida por factores de personalidad.

En Cuidados Paliativos es muy difícil diagnosticar la depresión basándose en los criterios del Manual de Psiquiatría (DSM-IV) ya que los pacientes que se encuentran en fase avanzada de la enfermedad se enfrentan ante situaciones de duelos (pérdida de la autonomía, de la salud, etc.) y tristeza que son reacciones normales manifestadas ante el diagnóstico de una enfermedad incurable. Amén a esto, los síntomas físicos de la depresión se puede deber tanto a la misma enfermedad como también a efectos colaterales de los medicamentos.

El período de aflicción podría parecerse a una depresión clínica, pero no es lo mismo. La aflicción, la experiencia de tristeza, miedo, ira o períodos de llantos, a menudo no duran mucho tiempo; lo ideal es que al final del período de aflicción una persona haya tenido tiempo para expresar, enfrentar y aceptar muchas de las emociones que siente. Es por esto que sostenemos que la depresión que presenta el paciente en etapa avanzada de la enfermedad es un tipo de depresión reactiva a la situación ante la que se encuentra y que cede una vez que el paciente haya logrado aceptar su situación.

El estado depresivo en el paciente es fluctuante, pues hay momentos que se lo encuentran serenos, tranquilos, sin miedos ni preocupaciones pero otras con mucha tristeza, apáticos, abúlicos, es por eso que el abordaje debe hacerse centrado en el día a día del enfermo y teniendo en cuenta también los síntomas que irán apareciendo según vaya avanzando la enfermedad, ya que hay algunos que predisponen a la depresión como ser la pérdida de autonomía, el dolor mal controlado, los tumores con olor y también tener en cuenta el sexo del paciente (es mayor el porcentaje en mujeres que en varones). Es decir, que no encuentran un sentido a su sufrimiento, a la vida; así es cuando la tristeza y desesperanza es muy pronunciada.

INTERVENCIONES RECOMENDADAS

Antes que nada es muy importante determinar el tipo de depresión ya que la depresión mayor requiere medicación que debe ser manejado por un especialista psiquiatra. Para la intervención con pacientes con síntomas depresivos hay que tener en cuenta y abordar los siguientes aspectos.

- ψ Evaluar el manejo del duelo por la pérdida de la salud.
- ψ Evaluar formas de afrontamientos a situaciones adversas anteriores a la enfermedad.
- ψ Identificar episodios de depresión y/o otro trastorno mental antes de la enfermedad.
- ψ Identificar antecedentes familiares de depresión, suicidio u otro tipo de trastorno mental.
- ψ Evaluar problemas de temperamento: nerviosismo, inestabilidad emocional, rebeldía, mal humor, etc.
- ψ Facilitar una comunicación abierta, sincera, suministrando información real y brindar apoyo emocional con esperanzas realistas.
- ψ Ofrecer al paciente una disposición real de escucha de modo a que pueda manifestar sus sentimientos en relación a lo que le sucede.
- ψ Permitir al paciente expresar sus miedos y preocupaciones acerca de la enfermedad o las complicaciones o síntomas y signos físicos y psicológicos que aparezcan durante la evolución de la enfermedad y enfocar el tema de la muerte cuando el paciente así lo requiera.
- ψ Ayudarle al paciente a encontrar un sentido a su situación actual empleando técnicas de Logoterapia y Reestructuración Cognitiva.

El abordaje es diferente a otro tipo de depresión ya que responde muy bien a la psicoterapia pero en algunos casos se torna necesaria la ayuda de alguna medicación antidepressiva de acción rápida.

Es por esta razón que el apoyo psicológico es fundamental para el paciente con una enfermedad crónica desde el inicio del tratamiento, incluso ya posterior al diagnóstico y con mayor razón en la etapa más avanzada de modo a que pueda adaptarse a la enfermedad de forma más sana y realista.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Beck, Aaron y otros. *Terapia cognitiva de la depresión*. Editorial Desclee de Brouwer. 10ª edición. España 1998
- ✓ Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. *La cara humana del cáncer*. Editorial Herder. Barcelona.
- ✓ Kübler -Ross, Elizabeth. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial Grijalbo. 3ª edición. Barcelona. España. 1993
- ✓ González, José Luis y López Menéndez, Luis Angel. *Sentirse bien está en tus manos*. Editorial Sal Terrae. España 1999
- ✓ Pilar Arranz, José Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España. 2003
- ✓ Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina 2005

DUELO

Lic. Gladys Moreira

Del latín *dolus*: dolor. El duelo es el dolor emocional manifestado ante la pérdida de lo inmensamente querido, importante para la persona, como ser: desapego de una posición, objeto o ser querido. El duelo es un sentimiento que genera sufrimiento, ante la ausencia de algo o alguien. Es una reacción normal y natural que trae consigo una alteración psicológica importante, cuya evolución es temporal hasta que sobreviene la superación y adaptación a la pérdida¹.

La pena, aflicción, congoja y desorganización emocional son características propias del duelo, entendidas como Crisis Vital, ya que las pérdidas implican un gran sufrimiento para el ser humano; este proceso no se limita a los componentes psicológicos sino además repercute en lo fisiológico y social².

La intensidad, duración y manifestación del duelo depende de varios factores como: la significación que se le otorga a la pérdida, a las características individuales de la persona, de la intensidad de vínculo con el fallecido, de las características de la relación con la persona perdida (dependencia, conflictos, ambivalencia...), de la edad.

Etapas del Duelo

1. **Shock o incredulidad:** es la reacción inmediata a la pérdida, de corta duración (horas o algunos días), se caracteriza por el desconcierto, la incapacidad de creer lo sucedido “*¡no puede ser!*” “*¡debe haber un error!*” “*¿porque no me llevo a mi?*”, las reacciones son de estallido de ira, angustia, llanto, euforia o anestesia afectiva.
2. **Anhelos o languidez:** se percibe la realidad de la pérdida (accesos de llanto, congoja). Emociones intensas de dolor, pena, de búsqueda de la persona querida, ansiedad y marcada tristeza, a veces mezclado de rabia, inseguridad. Frustración ante el anhelo del re-encuentro que forman parte del intento de recuperar el vínculo perdido. Búsqueda de indicios de retorno: pasos en otra habitación, una puerta que se abre. Se busca al muerto en los lugares que concurría, en rostros de otras personas. Soñar que está vivo, despertar desolado. Habitualmente el apetito se altera, disminuye la capacidad y memoria de concentración. La duración de esta etapa suele durar semanas.
3. **Desorganización y Desesperación:** se caracteriza por los pensamientos reiterados de la pérdida junto a largos períodos de apatía y desesperación. Puede darse estados de continuo letargo emocional, somnolencia, sensación de la presencia del ser perdido o incluso alucinación, es el resultado de la percepción de que la pérdida es irreversible. Este estado tiende a disminuir luego de algunos meses, aunque existen momentos que se agudizan y son muy intensos. La duración de esta etapa es de tres a seis meses hasta que se da paso a la reorganización.
4. **Reorganización y Recuperación:** en esta etapa ya se da paso a la aceptación de la realidad de la pérdida, de que la vida es diferente e incluye una ausencia y aceptan los cambios, se redefine la identidad y la del mundo, implica renunciar a que se

¹ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003

² Holland Jimmie. *La cara Humana del Cáncer*. 2003

restablezca la situación previa. Se recupera el apetito, el deseo sexual, la preocupación por la apariencia y la imagen, aparecen los planes a futuro y se reconstruye nuevamente el mundo con un nuevo significado. Esto logra fortalecer la madurez y el crecimiento personal del ser humano.

Determinar cuándo ha concluido el duelo es algo verdaderamente ambiguo y árido, tampoco puede afirmarse que los períodos de las etapas descritas más arriba son exactos, fijos y secuenciales, estas, pueden fluctuar de acuerdo a las circunstancias y momentos, en fechas importantes y significativas como por ejemplo aniversarios, cumpleaños se vuelven a recordar y vivir como crisis; también hay veces que estas fases se logran solapar de alguna manera y contiene una mezcla de emociones y respuestas³.

“Cuando la persona haya sido capaz de mirar hacia el pasado con serenidad y recordar al fallecido con una sensación agradable, sin pena ni dolor y compartir su historia con calma, se puede afirmar que se ha superado la pérdida”⁴.

Proceso Normal de Duelo	Complicación en el Duelo
El dolor y la pena se expresa naturalmente	La pena y el dolor no se logra expresar (se reprime o se niega)
Tiene una duración limitada en el tiempo (entre 1 a 2 años)	La pena es expresada con la misma intensidad en forma continua y crónica
Luego de unas semanas la persona se incorpora nuevamente a sus actividades cotidianas, aunque con menor intensidad y con ánimos modificados.	Incapacidad para reiniciar las actividades No se logra desvincular del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.
	Cualquier alteración mental que presenta la persona doliente debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida. (Especialmente trastornos de ansiedad, depresión, adicciones)

Tipos de Duelo

Duelo Crónico: El doliente tiene se manifiesta con una incapacidad de desapego, y un profundo sentimiento de desesperación, no logra rehacer su vida, todo gira alrededor de su pérdida y constantemente se lamenta, pudiendo durar años.

Duelo Congelado: es el duelo que no se expresa, se produce una negación de la realidad. Se inhibe y /o reprime. Es una forma de embotamiento afectivo, no se logra expresar las emociones.

Duelo Exagerado: caracterizado por una intensa reacción del duelo. Se excluyen las manifestaciones de tipo cultural.

Duelo Retardado: también llamado aplazado o diferido. El duelo se inhibe o reprime inicialmente, sin embargo aparece o se manifiesta luego con otra situación o pérdida menos significativa de una manera desproporcionada o exagerada. Este tipo de duelo

³ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003

⁴ Arranz Pilar y otros. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos*. 2003. Pág. 110.

suele ser frecuente ante una pérdida inesperada, inicialmente la persona se defiende mediante la negación, se refugia en una gran actividad para no pensar en lo sucedido.

Duelo Anticipatorio: es el duelo terapéutico. Es la elaboración anticipada del dolor por la pérdida que va a suceder, ayuda a preparar el duelo posterior. Facilita el desapego emotivo y sano antes que ocurra la muerte. El doliente toma conciencia de la separación inminente y de su significado, alivia el posible shock y posibilita la oportunidad de vivir las relaciones de una manera más auténtica y transparente⁵.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

1. Antes del Fallecimiento del paciente

- Antes que todo es muy importante tener una actitud de escucha activa y estar dispuesto a hablar de todos los temas, incluyendo la muerte, tanto para el paciente como con la familia, con esta sobre todo, de modo a prevenir la aparición del duelo patológico o complicado.
- Respetar los tiempos de la familia para hablar del tema y al abordar la muerte hacerlo con mucha sutileza, pero sin tabúes ni eufemismos⁶.
- Facilitar que la familia exprese sus sentimientos: *“Es importante que puedas desahogarte, ayuda a reponer fuerzas para seguir cuidando”*
- Favorecer la ruptura de la Negación desadaptativa de uno o más miembros de la familia sobre todo a los que comprometa los cuidados del paciente moribundo. *“Desearía que fuera diferente, veo que te duele más a ti...por lo que prefiero ser sincero contigo...”*
- Facilitar la ruptura de la incomunicación emocional tanto del paciente moribundo como la de su familia y propiciar un ambiente de comunicación franca entre ambos, de modo a erradicar la conspiración del silencio.
- Propiciar conversaciones que animen tanto al paciente moribundo como a la familia a resolver problemas prácticos, o algunas situaciones conflictivas entre ambas partes si es que la hubiera: *“¿Qué asuntos crees que sería conveniente abordar en este momento con la familia?”*. *“¿Existe algo pendiente de la que quisieras hablar o te gustaría preguntar?”*. *“¿Que te gustaría poder expresar?”*
- Ayudar a repartir tareas entre los miembros de la familia de modo a que todos puedan sentirse útiles y promover la conservación de otros roles distintos al de cuidador.
- Identificar los miedos y prever la organización de aspectos prácticos si el familiar se encontrara solo, en el momento del fallecimiento.

2. Luego del Fallecimiento del paciente

- Propiciar la expresión de pena, tristeza y dolor ante la pérdida del ser querido, haciendo de esta una realidad presente⁷.
- Detectar primeros síntomas de duelo enmascarado, realizando una interpretación normalizadora y respetuosa de tales síntomas. Sugerir alternativas de expresión de las emociones, pueden ser a través de fotos, cartas, diarios.

⁵ Holland Jimmie. La Cara Humana del Cáncer. 2003

⁶ Frankl Victor. Fundamentos y aplicaciones de la logoterapia. 2005

⁷ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003.

- Facilitar la toma de conciencia de la ruptura final, hablar en pasado al referirse al fallecido.
- Averiguar qué se hizo con las pertenencias del fallecido, esto permite derribar resistencias y miedos.
- Detectar sentimientos de culpa sean estos racionales o irracionales. La intervención con frecuencia útil, es la reestructuración cognitiva.
- Averiguar si realizan visitas al cementerio, con qué frecuencia lo hacen y la significación que le dan al mismo.
- Facilitar la reconstrucción de los roles sin la presencia del fallecido, ayudarlo a vivir sin el fallecido, insistir en que no es “olvidar” a la persona querida, sino de reestructurar el vínculo, propiciando el desapego emocional.
- En caso que la persona deba ejercer roles que antes ejercía el fallecido, es importante sugerir entrenamiento previo para prevenir la sensación de fracaso.
- Posibilitar la creación de un espacio entre el dolor por la pérdida y el seguir llevando adelante el proyecto de vida, reestructurando incluso algunos aspectos, si fuera necesario.

En ocasiones es muy útil y ayuda mucho al doliente seguir manteniéndose en comunicación con el equipo que cuidó al paciente, ya sea a través de correspondencias, visitas esporádicas, mensajes de texto, comunicación telefónica; principalmente en los primeros meses posteriores a la pérdida. Esto hace sentir a la persona, acompañado, seguro y que también se lo tiene en cuenta como unidad de atención.

Es importante destacar que la técnica por excelencia es la escucha activa y la empatía para lograr que el doliente pueda manifestar libremente sus sentimientos y emociones, conversar de manera pausada y una disposición real para compartir su dolor. Resaltar y alabar lo importante que fue la asistencia y disposición brindada al paciente durante el proceso de su enfermedad, hacerle sentir que todo lo que realizó fue sumamente valioso, y alentarlos a que pueda continuar con sus actividades, los proyectos personales y laborales de modo a que pueda volver a restablecer un equilibrio en su vida, aún sin la persona amada.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. 2003. Barcelona España. Editorial Ariel.
- Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003. Buenos Aires. Argentina Editorial. Corregidor.
- Cabodevilla Iosu. *Vivir y morir conscientemente*. 1999. España. Editorial. Desclée De Brouwer.
- Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
- Holland Jimmie, Lewis Sheldon. *La Cara Humana del Cáncer*. 2003. Editorial Herder. Barcelona. España
- Kübler Ross Elizabeth. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. 1993. 3ª edición. Barcelona. España. Editorial Grijalbo.
- Kübler Ross Elizabeth. *La muerte y los niños*. 1.999. 4ta Edición. Barcelona España. Edit. Luciérnaga.
- Kushner Harold S. *Cuando la gente buena sufre*. 2008. 6ta edición. Argentina. Edit. Emece.
- Stanley Keleman. *Vivir la propia muerte*. 1998. Editorial. Desclée De Brouwer. España
- Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
- Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española. SECPAL.

MODELO DE CARTA DUELO

Apreciado familiar

Antes que todo queremos agradecerle la confianza que ha depositado en este equipo de profesionales, el cuidado y la asistencia de su ser querido. En verdad es un honor para nosotros haber estado acompañando a su paciente como a uds, durante esta etapa tan dolorosa como difícil. En ocasiones tuvimos momentos muy delicados así como también pasamos momentos muy gratos a través de las anécdotas y alegrías que compartimos en este periodo. Varias veces pudimos satisfacer sus necesidades, aliviar el dolor y el sufrimiento, en otras ocasiones no, pero tengan la certeza que siempre hicimos lo mejor que pudimos para darle respuestas.

Queremos destacar el empeño, la colaboración, el esfuerzo que realizaron para que este proceso sea menos doloroso, uds dieron lo mejor de sí, cada uno en la medida que pudo a su familiar, es valorado cada grano de arena que aportaron, es loable el amor, el cuidado y la dedicación que le brindaron a su familiar, cada sonrisa, cada palabra de aliento, cada caricia, cada beso fue muy importante y contribuyó para el bienestar de su paciente; tengan presente que aquello que dieron es el mejor regalo que le dieron en vida a esta persona que tanto amaban; pero como todo en la vida tiene un inicio, también tiene un final este es el de el/ella ahora, el final de la estadía en este mundo de su ser querido, habrán pasado momentos dulces como amargos, alegrías y problemas, mantengan en sus recuerdos esos momentos lindos, alegres, de modo a mitigar este dolor que le causa la irreparable pérdida. Recuerden lo mejor de él/ella ya lo honraron en vida con sus cuidados, ahora lo van a honrar con sus recuerdos.

La vida continua y el dolor en este momento es natural, pues van a extrañar mucho a su ser querido, pero retomen sus actividades poco a poco, compartan con sus amigos y familiares que están con uds, vivan cada momento con alegría, no permitan que la tristeza turbe su vida y sobre todo sigan su proyecto de vida.

(Nombre del fallecido)...se fue de este mundo, pero permanece en el corazón y el recuerdo de cada uno de uds. Sepa ud. que también pueden contar con nosotros siempre. Nuestros respetos y saludos cordiales

SÍNDROME DE BURNOUT

Lic. Gladys Moreira López

El síndrome de Burnout denominado también síndrome del desgaste profesional, tiene especial relevancia para la medicina, ya que puede afectar a todo el equipo de salud y su aumento es inquietantemente progresivo. Constituye un claro aviso sobre los quiebres que generará en la estructura sanitaria actual.

El síndrome de Burnout, es una enfermedad que contraen los profesionales que habían comenzado a ejercer con mucho idealismo, sin encontrarse diferencias de edad y sexo. Es una suerte de Stress laboral que afecta a los profesionales de la salud, en función de sus intensos y permanentes esfuerzos por adaptarse o responder de manera eficiente a las exigencias de su trabajo.

Es un deterioro o agotamiento (quemazón) producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que implican relaciones interpersonales intensas y continuas. El profesional se encuentra desbordado, agotado en su capacidad de reacción.¹ Se trata de una experiencia subjetiva, interna, que agrupa sentimientos y actitudes que tienen cariz negativo para los profesionales, dado que implica alteraciones, problemas y disfunciones físicas y psicológicas, con consecuencias nocivas para la persona y la organización.¹

Con el sistema de evaluación (Inventario de Maslach) se han identificado tres dimensiones del síndrome:

- ✓ Cansancio o agotamiento emocional
- ✓ Despersonalización
- ✓ Baja realización personal

Siendo la Despersonalización el elemento clave del fenómeno ya que los otros se pueden encontrar en síndromes depresivos.

Se han diferenciado los siguientes síntomas fisiológicos, psicológicos y conductuales, asociados al Burnout:

1) Fisiológicos:

- Agotamiento físico
- Fatiga
- Resfríos/gripes a repetición
- Alteraciones del apetito
- Contracturas musculares dolorosas
- Cefaleas
- Taquicardia
- Hipertensión
- Disfunciones sexuales
- Insomnio

Trastornos gastrointestinales

- Úlceras

2) Psicológicos:

- Irritabilidad y enojo excesivo
- Ansiedad
- Rasgos depresivos
- Labilidad emocional
- Tristeza/desesperanza
- Actitudes rígidas e inflexibles
- Sentimiento de frustración laboral

Sentimiento de despersonalización

3) Conductuales:

- Expresiones de hostilidad
- Conductas impulsivas
- Incapacidad de concentrarse en el trabajo
- Contacto mínimo con los pacientes
- Aumento de relaciones conflictivas
- Llegadas tarde
- Salidas anticipadas
- Distanciamiento recurrente del área de trabajo
- Aumento del ausentismo
- Comunicación no verbal
- Actitud cínica
- Aumento del consumo de café, alcohol, cigarrillos, psicofármacos

Divisiones en estadios de evolución:

Leve: Quejas recurrentes – Cefaleas – Dolores de espalda – síntomas físicos vagos – Cambios en el carácter. La persona no realiza su trabajo con naturalidad, sueña con sus pacientes, pierde su operatividad efectiva.

Moderado: Insomnio – Dificultad para concentrarse – Dificultad en las relaciones interpersonales – Variaciones en el peso – Disminución de la libido – Pesimismo Automedicación

Grave: Aumento del ausentismo – Disminución notable en la productividad – Sensación de disgusto, rechazo o aversión – Baja autoestima – Abuso de alcohol o psicofármacos. Cinismo como forma de negación de los problemas que se incrementan

Extremo: Aislamiento – Sentimiento de pena/tristeza - Riesgo suicida importante – Crisis existencial (no le encuentra sentido al trabajo ni a la profesión) – Sensación de fracaso
En algunos casos puede llegar al suicidio.

FACTORES DESENCADENANTES

Si bien existen factores personales que dan lugar a la disposición al síndrome, destacamos los factores ambientales/institucionales. Situaciones tales como el final de la vida, demanda un intenso compromiso emocional y esto supone un reto de adaptación continua. Las características de personalidad, como la ser una persona, muy activa, competitiva e impaciente, sumado a altos niveles de autoexigencia, altruismo e idealismo son factores que hacen a la aparición de este síndrome.

Entre los factores externos se destacan¹:

- ✓ Presión asistencial excesiva, asociado a escasez de personal
- ✓ Gran responsabilidad en la toma de decisiones
- ✓ Falta de autonomía en la toma de decisiones
- ✓ Escaso reconocimiento por parte de la organización
- ✓ Contacto continuo con la enfermedad, el dolor, sufrimiento y muerte
- ✓ Pacientes que demandan mucha atención y presentan complejos problemas
- ✓ Escasa formación para el manejo de los aspectos emocionales de la persona que sufre y muere.
- ✓ Dificultades de comunicación con pacientes, familiares y compañeros de trabajo
- ✓ Dificultades propias del trabajo en equipo
- ✓ Diferencias de valores y percepciones
- ✓ Sentimientos de desposeimiento, pérdida de identidad por solapamiento de roles
- ✓ Necesidad de compartir el “poder”

INTERVENCIONES SUGERIDAS

El Burnout es un estado personal que se origina a partir de factores contextuales asociado a las características personales, por lo que se deduce que no es una condición estable, al contrario, esto puede prevenirse y tratarse para ser modificada, por o que el objetivo fundamental debe ser, la de intentar la excelencia profesional, sin que implique deterioro personal.

La formación es clave para prevenir el Burnout, un profesional capacitado se sentirá con recursos para afrontar las dificultades y demandas de los pacientes, sin la formación se siente perdido, desorientado, impotente, inseguro, incapaz ante las mismas.

El trabajo en equipo, la comunicación fluida y asertiva entre los miembros ayudan a afrontar las dificultades. Otra estrategia útil es la de: explicitar los objetivos del trabajo, de modo a que sean realizables.

Realizar actividades gratificantes fuera del entorno laboral, equilibra la balanza del estrés.

Expresar emociones, permitirse las reacciones emocionales, son procesos personales que facilitan la adaptación. Mantener una actitud de disfrute de la vida, con buen humor, son protectores de la aparición del estrés.

Saber pedir apoyo a los demás, compartir información, dificultades con los pacientes, consensuando decisiones entre los miembros del equipo.

Aprender técnicas reductoras de ansiedad, como ser entrenamiento en relajación, visualización, yoga, técnicas de solución de problemas, son alternativas útiles de carácter personal que cada profesional, debería incorporar en su vida. Para respaldar el cuidado de del equipo de salud, se debería actuar preventivamente, asegurando evitar la enfermedad de los profesionales, ofrecemos a la población una atención adecuada y eficiente.

BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. 2003 Barcelona España. Editorial Ariel.
- ✓ Brusco Angelo. *Humanización de la asistencia al enfermo*. 1999. Bilbao. España. Editorial Sal Terrae
- ✓ Gill-Monte, y P. Peiró. *Desgaste psíquico en el trabajo. El síndrome de estar quemado*. 1997 Madrid. Edit. Síntesis.
- ✓ Maslach, Christina; Jackson, Susan (1986). *Manual Inventario de Burnout*. Palo Alto, CA. Consulting Psychologist Press.

CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

Lic. Gladys Moreira

La conspiración del silencio es un problema de comunicación habitual en el contexto médico- familia- paciente. Por lo general es motivo de otras alteraciones psicológicas en el paciente. Se lo define como un *acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el Diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación*¹.

Se debe distinguir la conspiración del silencio en sus dos vertientes, considerando las necesidades reales del paciente y su familia, estas son:

- ✓ Adaptativa: cuando el paciente evita la información o la niega.
- ✓ Desadaptada: cuando el paciente desea conocer su situación, pero la familia no quiere que se le cuente o/y evita la información.

El hecho de conspirar contra el paciente ocasiona consecuencias importantes, entre las que se destaca la barrera en la comunicación, la ruptura de la confianza que debe primar en la relación médico-paciente. Estas se traducen en manifestaciones de hostilidad, ansiedad, rabia, enojo y tristeza. Es tan importante como fundamental tener en cuenta que es un DERECHO del paciente conocer la verdad de su situación si así lo requiere, ya que aún está vivo y mientras viva hay que respetarlo en su esencia y dignidad como ser humano¹.

La conspiración del silencio podría generar la inhabilitación al paciente para que pueda “cerrar” asuntos importantes de su vida que quisiera resolver, esto es desde las cuestiones prácticas económicas, sociales, hasta aspectos que se relacionan con vínculos familiares, emocionales, personales, etc¹.

Todo esto conlleva a un desgaste emocional por parte del personal de salud tratante y la familia, ya que ésta en su afán de proteger a su enfermo está en una vigilia constante para que no se le informe de “nada” al enfermo, de ahí la necesidad de una buena comunicación entre todos ellos, para buscar el mejor bienestar posible para el paciente y la familia, y por qué no decirlo, para el equipo. ¹

La ruptura de la Conspiración del silencio favorece la Decatexis¹ (desapego del mundo, de las cosas y las personas) y evitando los duelos complicados y patológicos tanto en los pacientes, como en su familia.

Favorecer la ruptura de la conspiración del silencio es un principio de respeto hacia la Autonomía del paciente.

Posibles Factores Desencadenantes

- ✓ La necesidad de proteger al familiar enfermo temiendo proporcionar mayor sufrimiento que beneficio. Se teme su desbordamiento emocional.
- ✓ La necesidad de autoprotegerse los propios familiares, probablemente, como consecuencia de un desfase en el proceso de adaptación a la situación
- ✓ Ello pone de manifiesto las dificultades de la familia para enfrentarse al sufrimiento y de ahí el deseo de negarlo.
- ✓ La dificultad de algunos profesionales para abordar situaciones en que la comunicación se hace difícil, como el hecho de dar malas noticias y de hacerse cargo de las intensas emociones que generan.

Objetivos de la ruptura de la conspiración del silencio

- ✓ Apoyar al paciente y su familia para propiciar la adaptación dentro de un proceso paulatino, desde la estrategia comunicativa- informativa, adecuada a las necesidades del paciente.
- ✓ Mantener un nivel de comunicación asertivo, claro y abierto, teniendo en cuenta el ritmo del paciente, generando y manteniendo el clima de confianza en la relación médico-paciente- familia.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

Un diálogo empático y sincero es la premisa básica a la hora de abordar la situación, permitir al paciente y la familia liberar sus miedos, tener en cuenta que el paciente es protagonista de su historia vital en ese momento y que no tendrá otra oportunidad para repetir este proceso, que le va permitir tomar decisiones importantes.

Cuando la familia rechaza la información de la situación clínica al paciente es fundamental ocuparse de sus miembros, empatizar con sus miedos, valorar la postura de evitación, iniciar conversación como esta: *“me están diciendo que uds prefieren que no sepa María su situación actual, entiendo que es para evitarle mayor sufrimiento, si les parece vamos hablar al respecto..¿a qué se debe esto?..* Identificar sus temores y hacerlo explícito. *¿Qué es lo que más le preocupa o temen si María llegara a saber la gravedad de su estado?*

Tranquilizar.. *No se preocupe, no es nuestro propósito hacerle sufrir a María, al contrario es lo que queremos es encontrar el mejor modo de ayudarles y favorecer a la paciente a que afronte esta situación con calma.* Hay que confrontar opiniones y miedos, siempre desde una comunicación asertiva y empática acerca de cómo le gustaría que fuera si fuese la paciente.. *si estuviera en lugar de María, ¿cómo cree que reaccionaría, que cree que lo ayudaría más?.* En esto hay que tener en cuenta y sopesar el costo emocional del engaño al familiar que conspira contra el paciente, proponer acuerdos, establecer el nivel de comunicación a partir del conocimiento del paciente y de sus necesidades. Por ejemplo. *¿Qué le parece si escuchamos juntos a María y valoramos qué es lo ella necesita y quiere o puede ayudarla, le parece?*

Anticipar consecuencias de la conspiración del silencio con charlas como.. *¿cómo cree que María se sentiría en el momento que sienta el avance y progreso de su enfermedad, cómo cree que se sentiría si se percata que la estamos engañando, si se da cuenta que su familia y su médico le miente..en quién más podría confiar ella?. Con las mentiras lo único que vamos a ganar es más enojo hacia nosotros y eso es lo que menos queremos ahora. No queremos perder su confianza en nosotros.*

Realizando estas intervenciones el médico ayuda a fomentar la congruencia y cohesión familiar, además de devolverle la autotomía al paciente, restándole miedos y cerrando círculos, la persona logra construir su integración personal. Y ud como profesional favorece el respeto y mantiene viva la dignidad del ser humano, hasta los últimos días de su vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Aresca Laura y otros. *Psicooncología. Diferentes miradas.* Buenos Aires. Argentina. Edit. Lugar. 2004.
- Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos.* 2003. Barcelona España. Editorial Ariel.
- Frankl. Viktor Emil. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia.* 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
- Holland Jimmie, Lewis Sheldon. *La Cara Humana del Cáncer.* 2003. Editorial Herder. Barcelona. España
- Hough Margaret. *Técnicas de Orientación Psicológica.* 2006. Editorial Narcea. España
- Kübler Ross Elizabeth. *Sobre la Muerte y los Moribundos.* 1993. 3ª edición. Barcelona. España. Editorial Grijalbo.
- Morris Charlis, Maisto Albert A. *Introducción a la Psicología.* 2006. undécima edición. Edit Prentice Hall. México
- Schavelzon José. *Psicooncología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI.* Argentina. Edit. Letra Viva. 2004

LA FAMILIA Y EL PACIENTE TERMINAL

Lic. Gladys Moreira

Los miembros de la familia del paciente también debe ser beneficiario de cuidado por parte del profesional de Cuidados Paliativos, ya que son ellos quienes mayor aporte nos proporcionan en el proceso de la enfermedad. Al abordar a la familia es importante determinar quien o quienes son los cuidadores principales, entendiéndose ésta como, aquella persona que se ocupa la mayor parte del tiempo en la asistencia diaria del enfermo. Es un elemento activo en el proceso terapéutico que requiere cuidado, para poder a su vez seguir cuidando al paciente y por tanto corresponde a los profesionales generar espacios para hacerse cargo de ellos.

La familia constituye el marco de referencia del paciente, por lo tanto para contribuir al bienestar del mismo, también se debe cuidar a sus miembros y sobre aquella persona que toma el rol de cuidador principal. La familia, entendida como sistema, se ve afectada cuando uno de sus miembros experimenta una enfermedad, pues desestructura el núcleo, la armonía que debe reorganizarse. Es lógico que el padecimiento de una enfermedad en la fase final de la vida por algún miembro de la familia sea fuente de estrés muy importante ya que suele implicar tanto alteraciones emocionales como funcionales¹.

El papel del cuidador, es sostener al paciente. Ejercer de soporte en el proceso de adaptación a una situación difícil. Cada familia tiene su proceso, que es diferente en función de las circunstancias. La familia es el principal valor para los pacientes y su principal soporte emocional. Los cuidadores deben asumir la responsabilidad por los propios cuidados para poder seguir cuidando, acompañando al paciente hasta el final, por lo que cuidar al familiar significa también cuidar al enfermo.

Algunas alteraciones que pueden presentar los miembros de la familia son:

- Agotamiento físico, mental y emocional.
- Labilidad emocional.
- Depresión o tristeza excesiva
- Trastornos de ansiedad, caracterizados por miedos intensos.
- Problemas de conducta, por ejemplo, consumo y abuso de alcohol, tabaco, comidas.
- Trastornos del sueño
- Alteraciones del apetito y el peso
- Síntomas hipocondriacos
- Reacciones fóbicas
- Conducta dependiente
- Problemas laborales.

A la hora de abordar a la familia es fundamental la COMUNICACIÓN franca, abierta y lo más honesta posible, canalizar las dudas, los miedos. Para ello es importante tener en cuenta, **las palabra**, éstas, en función a como se utilizan pueden ser dardos que duelen o bálsamo que alivian. La información y la comunicación potencian la percepción de control y favorece la adaptación.

Factores que influyen en la adaptación

- Grado de percepción o amenaza que supone la enfermedad
- Efectos secundarios de los tratamientos

Nivel de información y modo en que se recibe
 Apoyo social y recursos con los que cuenten

INTERVENCIONES SUGERIDAS CON LA FAMILIA

Antes que todo es importante establecer las áreas de evaluación, de modo a ajustar posteriormente las intervenciones¹. Se consideran primordiales tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Historia de la enfermedad y estado actual del paciente
- Historias de pérdidas
- Otros acontecimientos vitales estresantes
- Estructura familiar (realizar el genograma)
- Funcionamiento familiar
- Habilidades sociales y de afrontamiento
- Recursos de la familia (financieros-económicos, educación, apoyo social)
- Percepción de la crisis, repercusión de la enfermedad en los planes vitales de la familia e impacto en el momento evolutivo familiar
- Necesidades de los miembros: de información, emocionales, espirituales.

Además el profesional debe realizar el cuidado de la familia a diferentes niveles complementarios: cuidado a nivel de información, cuidado emocional.

El cuidado de la información deberá estar enfocado a disminuir la incertidumbre, los miedos, ya que las personas que no entienden lo que está pasando, se asustan más fácilmente, se enojan y son mucho más sensibles. Es importante escucharlos y explicarles lo que pasa, en términos sencillos, que puedan entender, no minimizar, ni fatalizar la situación del paciente, tampoco utilizar lenguaje muy técnico¹.

Es significativo para ellos, el permanecer atentos a la comunicación no verbal, ser pacientes, explicarles de nuevo cuantas veces sea necesario, ya que en muchas ocasiones también utilizan el mecanismo de negación, hasta que sobrevenga el proceso de adaptación.

El cuidado emocional¹, escucharlos, propiciar el desahogo de la pena, el malestar, animarlos a expresar sus sentimientos, que ventilen sus emociones, su rabia, enojo, sus tensiones y su estrés; ya que muchas veces se sienten desbordados. El contacto físico con prudencia y respeto, puede ayudarlos, confortarlos y aliviarlos.

La observación, estar atentos a las necesidades manifiestas por la familia. Estar disponibles a su alcance, tratando de satisfacer necesidades y permanecer a la escucha de los problemas que vayan teniendo, abordar las situaciones difíciles para ellos. Entrenamiento en habilidades de relación, habilidades sociales, animar y propiciar la comunicación asertiva entre los miembros. Facilitar la resolución de problemas y toma de decisiones, en las situaciones de estrés.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. 2003. Barcelona España. Editorial Ariel.
- Barreto, M. P., Molero, M.; Pérez, M.A. *Evaluación e intervención psicológica en familiar de enfermos oncológicos*. Manual de Psicooncología. 2000. Edit. Nova. España.
- Holland Jimmie, Lewis Sheldon. *La Cara Humana del Cáncer*. 2003. Editorial Herder. Barcelona. España
- Hough Margaret. *Técnicas de Orientación Psicológica*. 2006. Editorial Narcea. España
- Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
- Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española. SECPAL.

LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Lic. Gladys Moreira

La comunicación se da cuando 2 o más personas interactúan entre sí, expresando sentimientos, ideas, preguntas, entablando un diálogo y para ello utilizan el lenguaje¹.

LA NO COMUNICACIÓN NO EXISTE

Para qué sirve la comunicación: para compartir, decir aquello que sentimos pensamos, para apoyar, concienciar, comprender, tranquilizar, escuchar y para estar...estar cerca.

Barreras de la comunicación: generalizaciones (todo, nunca, nada); mensajes culpabilizadores (los hubiera); juicios de valor, falta de escucha, decir al paciente que “no hay motivos para preocuparse” cuando sí los hay; actitudes como “si necesita algo ya lo pedirá”; juicios de valor, falta de escucha, ignorar los mensajes no verbales, utilizar preguntas cerradas. (fomenta el aislamiento)¹.

Estilos de comunicación:

Inhibido: personas dubitativas, quizás, supongo que, tal vez. Miradas bajas, movimientos inquietos, voz baja, no se impone, duda de sí mismo.

Agresivo: impositivo, dominante: interrumpe, da órdenes, descalifica al otro, no cambia de postura, gestos amenazantes, voz alta y hostil.

Asertivo: firme y directo. .deseo, opino.. postura relajada, contacto visual, tono de voz firme, defiende sus derechos sin imponerse¹.

En el proceso avanzado de la enfermedad, la praxis médica amén de aliviar los síntomas físicos, es fundamental abordar la presencia inminente de la proximidad de la muerte. Afrontar abiertamente estas cuestiones suelen ser factores de estrés para el profesional sanitario. Es difícil informar a un paciente que se encuentra en el ocaso de su vida, por temor a causarle dolor y desesperanza. El impacto emocional ante las malas noticias es natural que sea intenso, generando respuestas de llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación¹.

Objetivos de la comunicación difícil.

Si acompañamos, permitir el deshago del paciente y SOSTENER- Apoyar..no reprimir las manifestaciones expresadas por el paciente¹. Estimular la Esperanza, siempre hay cosas que quedan por hacer.

La comunicación ha de adaptarse al paciente con el fin de proporcionar seguridad, confianza, esperanza y favorecer el trascurso de los tratamientos.

Informar de forma adecuada, respondiendo a las dudas. No sobre informar

Dar la información realista y ajustada a las demandas del paciente

Facilitar el proceso de adaptación

Aumentar la percepción de control

Disminuir la incertidumbre

Facilitadores de la comunicación

Empatía

Reflejar, dar muestras de lo que se ha entendido

Preguntas abiertas (muestran interés)

Proporcionar esperanzas. (Siempre hay algo por hacer)

Facilitar la expresión de la emoción

Personalizar (a mi me importa cómo te sientes tu)no generalizar

Mensajes cortos y accesibles

Sugerir antes que imponer

Identificar preocupaciones. Preguntar por las preocupaciones

Utilizar preguntas abiertas

Silencio: respetarlo, tolerarle, no forzar la comunicación verbal..lo mejor es ESTAR.. estar presente.

Las preguntas difíciles: siempre ofrecer la oportunidad de poder realizarlas. Significa ESTAR. Buscar momentos oportunos

Acompañando a la comunicación

Si va a comunicar la mala noticia que sea de manera gradual, (no siempre es adecuado dar toda la información) evaluando lo que ha entendido. (¿me vas entendiendo?)

El impacto emocional disminuye la capacidad de procesar: utilizar lenguaje accesible, frases cortas, proporcionar ayuda dando explicaciones adicionales, decir la verdad, proporcionar esperanzas realistas, facilitar la expresión emocional y el deshago¹.

No todos los pacientes y familiares tienen las mismas necesidades. Lo importante es valorar de cada paciente o familiar.... **Estar** para el paciente y familiar.

¿Cuándo informar?

En cuanto al momento adecuado de proporcionar información es necesario personalizar. Iniciar conversaciones al final de la vida de forma urgente ante una muerte inminente, si el paciente expresa sus deseos de morir, aquellos con hospitalizaciones frecuentes y cuyo estado va en progresión grave.

Iniciar conversaciones sobre el final de la vida de forma programada, deliberando pronóstico, al comentar sobre temores y esperanzas.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

La información es un proceso dinámico, no se da en una sola consulta. Es fundamental tener la actitud de disponibilidad. Un estilo de comunicación asertivo. Buscar el momento y lugar oportunos, donde exista intimidad, sin interrupción. Comunicar malas noticias es una habilidad esencial para los profesionales sanitarios. El único responsable de comunicar la situación de enfermedad al paciente es el médico tratante. Los demás miembros del equipo puede ayudar a asimilar la información, pero la

responsabilidad **recae única y exclusivamente en el médico**. Un paciente de cuidados paliativos, no ha culminado su vinculación con la vida, mientras viva debe respetarse su dignidad, en un periodo corto de tiempo se producirá un acontecimiento muy importante en su evolución interna, esto no puede cuantificarse en unidades de tiempo¹. Por eso no se recomienda decirle “*tienes tanto tiempo de vida*”.

A la hora de abordar la información es fundamental explorar que es lo que ya sabe el paciente y qué piensa sobre su situación actual. El paciente posee su propio libreto y eso ha de respetarse, se debe transmitir la información de un modo realista, con el menor daño posible, seguir las preguntas y el ritmo del paciente.

Las necesidades de cada paciente deben ser medidas de cuánta información requiere. Hay que explorar lo que quiere saber y solo aquello que desea saber¹. Brindar la información tras una pregunta previa. Por ejemplo: cuando el paciente pregunta. ¿Dr. me voy a morir?, responder..¿Qué le hace pensar eso?. No se trata solo de informar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad, sino de descubrir los valores y preferencias del paciente, incorporarle en la toma de decisiones y permitirle prepararse para la muerte. Es el cierre de su ciclo vital.

Ejemplo de una como iniciar una conversación sobre el final de la vida.

- Dr.** Hola María, cómo amaneció hoy?, estoy aquí para atender tus necesidades.
Pte. Hola Dr. bien estoy, (silencio)
Dr. Me gustaría que me cuentes que te molesta, que te aqueja.. (silencio y actitud de escucha)
Pac. Ay Dr. todo me duele, cada día me siento peor, hasta hace unos días comía aunque sea un poquito, pero por ahora ni siquiera ya puedo tragar nada..no me voy de cuerpo, creo que las cosas se están empeorando..
Dr. Y sí...se están manifestando más síntomas en los últimos tiempos
Pac. Y sí Dr. cada día me siento peor..hay algo que se me pueda hacer?..algún medicamento?
Dr. Estamos en eso María, tentando a controlar los síntomas que van apareciendo, solo que cada vez también responden menos..
Pac. Eso que significa Dr? Yo me voy a morir?..¿no me voy a curar ya?
Dr. María, que te hace pensar eso?
Pac. Cada día estoy peor, no me quiero morir, quiero curarme (puede llorar)
Dr. Lo entiendo María, es difícil todo esto, es duro afrontar estos momentos...

¿Cómo irá evaluando e iniciando la conversación al final de la vida?

- Es de capital importancia explorar la significación que otorga el paciente a la enfermedad. *¿Cómo interpreta su situación actual?*
- Identificar su estilo de afrontamiento *¿Cómo ha encarado las malas noticias o las situaciones adversas en el pasado?*
- Explorar la red de apoyo social *¿Quiénes son las personas importantes en su vida?*
- Delimitar y priorizar los problemas que aquejan al paciente *¿Qué es lo que más le preocupa?*
- Evaluar recursos espirituales, *¿Qué cree sobre...?*
- Evaluar vulnerabilidad psicológica *¿Ha tenido antes algunos episodios*

depresivos, de ansiedad, algún tipo de abuso de sustancias u otras dificultades?

- Situación económica *¿Está preocupado por algún tema económico-financiero?*
- Relación con profesionales *¿Cómo podemos ayudarlo a sobrellevar este proceso de enfermedad?*

En el momento de intervenir la comunicación es necesario tener tanto cuidado, como dosificar la morfina u ofrecerle otro tratamiento, tenga en cuenta que el paciente se encuentra en un estado de incertidumbre y labilidad emocional, por lo que es fundamental generar la confianza; adopte una actitud empática, asertiva, utilizando las claves de sinceridad, honestidad, claridad y sencillez, facilitando el dialogo y la deliberación, respetando los valores y creencias de su paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. 2003. Barcelona España. Editorial Ariel.
- Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003. Buenos Aires. Argentina Editorial. Corregidor.
- Cabodevilla losu. *Vivir y morir conscientemente*. 1999. España. Editorial. Desclée De Brouwer.
- Frankl. Viktor Emil. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
- Holland Jimmie, Lewis Sheldon. *La Cara Humana del Cáncer*. 2003. Editorial Herder. Barcelona. España
- Hough Margaret. *Técnicas de Orientación Psicológica*. 2006. Editorial Narcea. España
- Kübler Ross Elizabeth. *Sobre la Muerte y los Moribundos*. 1993. 3ª edición. Barcelona. España. Editorial Grijalbo.
- Morris Charlis, Maisto Albert A. *Introducción a la Psicología*. 2006. undécima edición. Edit Prentice Hall. México
- Stanley Keleman. *Vivir la propia muerte*. 1998. Editorial. Desclée De Brouwer. España
- Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. 2005. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina

ASPECTOS ÉTICOS DE LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Dr Umberto Mazzotti

La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que esta conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales.

Tom Beachamp y James Childress describieron cuatro grandes principios de la bioética que son aceptados por la gran mayoría de los autores. Dichos principios son:

1. **No Maleficencia:** Este principio, establecido ya por Hipócrates, establece que está prohibido realizar un daño al paciente, al menos mayor de la enfermedad que ya posee. Contra este principio está la iatrogenia, al aborto directo, la eutanasia, etc.
2. **Justicia:** Dar cada cual lo que le corresponde. Por el ejemplo el derecho de todos los pacientes en fase terminal de acceder a los cuidados paliativos.
3. **Beneficencia:** Hacer todo lo que esté a nuestro alcance por el bien de nuestros pacientes.
4. **Autonomía:** Dar la posibilidad al paciente de decidir sobre los estudios y tratamientos a realizar. Un ejemplo típico es el consentimiento informado.

Veamos cómo se aplican estos principios en la comunicación con los pacientes adultos en fase terminal. Uno de los dilemas que con frecuencia se plantea es si decir o no la verdad en cuanto al diagnóstico y pronóstico al paciente. Y otro dilema relacionado con el anterior es si debemos hablar, informar a la familia y no al paciente e incluso a escondidas del paciente.

Por el principio de justicia debemos informar al paciente dado que este es su derecho siendo el dueño natural de toda la información que se refiere a la salud de su persona. Otro derecho reconocido de los pacientes es el secreto profesional por lo cual es justo informar al paciente en forma confidencial y que se es paciente quien autorice a informar a sus familiares y no al revés como es práctica corriente en ciertos ambientes médicos.

El paciente podrá ejercer su autonomía solo si está correctamente. Es, por lo tanto, el paciente quien debe decirnos qué y cuánta información recibir. Sin embargo, el derecho a recibir información no obliga al paciente sino que, por su misma autonomía, el paciente puede delegar ese derecho en un familiar u otra persona de su confianza.

Por otra parte decirle la verdad es bueno para el enfermo. Son numerosas las ventajas para el paciente. Enumeraré solo algunas:

- ✓ **Evita la conspiración del silencio:** Por conspiración del silencio se entiende a un forma de mala comunicación que se da con cierta frecuencia en la fase terminal de los pacientes. Se da cuando por un acuerdo tácito o explícito ni el médico ni los familiares le dicen la verdad al paciente. En ocasiones, también al paciente calla lo que sabe (que muchas veces es mucho más de lo que imaginamos) para no preocupar a sus familiares. La consecuencia es que la comunicación se vuelve

trivial, superficial, que le impide al enfermo compartir con su familia de las cosas que realmente le importan, dejándolo solo con sus miedos.

- ✓ **Confianza:** Cuando el paciente percibe que no se le dice la verdad, la confianza en su familia y en su médico disminuyen. Imaginemos la angustia del paciente que hundido en su lecho de dolor, afectado de una enfermedad incurable, que le ocasiona mucho malestar, no puede confiar en su familia ni en su médico.
- ✓ **Compañía:** Por lo dicho en los puntos anteriores, el enfermo que no sabe la verdad vive la enfermedad en soledad, sin esa compañía empática que tanto necesita.
- ✓ **Elaboración de la angustia:** Cuando el paciente sabe lo que le pasa y porqué le pasa, y puede compartirlo con sus seres queridos, tiene más chances de elaborar su angustia.
- ✓ **Asuntos pendientes:** Conocer la verdad permite al paciente ocuparse de asuntos pendientes que pueden ser muy importante: negocios, herencias, el futuro cuidado de hijos, reconciliarse con Dios o con prójimos significativos.
- ✓ **Diálogos esenciales:** El diálogo en la verdad, posiciona al enfermo y a su familia frente a realidades trascendentales que los llevaran a profundos diálogos que quedarán impregnado en la memoria de los familiares, recuerdos maravillosos que les ayudarán a elaborar el duelo.
- ✓ **Despedida:** Relacionado con la anterior, el conocer la verdad puede al paciente despedirse de sus familiares, otro momento que puede ser muy emotivo y que también ayudará a los que sobreviven.

No obstante todo lo dicho hasta aquí, debemos tener en cuenta que en algunas situaciones no debemos decir toda la verdad al enfermo. Debemos tener en cuenta en que etapa de adaptación se encuentra; por ejemplo no es correcto, dar mucha información a un paciente que está en su etapa de negación. Además, una minoría de enfermos puede no estar psicológicamente apta en un momento dado para recibir la información e incluso en algunos pocos casos podría llevar al paciente a suicidarse. Por otra parte para que los efectos bondadosos de la información se den, deben darse adecuadamente. Es necesario que el médico conozca la técnica y esté entrenado para dar adecuadamente malas noticias. Lo contrario sería negligente y podría causar iatrogenia.

En conclusión en la mayoría de los casos es éticamente correcto decirle la verdad al paciente pero siempre en forma prudente y con una buena técnica, y comprometiéndonos con el acompañamiento con la persona enferma y sus familia.

BIBLIOGRAFÍA

De Mestral y Colaboradores. Manual de Bioética. Capítulos 1, 31. Efacin, Asunción 2009

ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA.

Prof. Dr. Enrique de Mestral

Limitación del esfuerzo terapéutico, ensañamiento, medidas ordinarias y extraordinarias, medios proporcionados y desproporcionados, eutanasia.

Frente al avance de las terapias médicas, las presiones por disminuir los costos y administrar los recursos siempre limitados, así como la tentación de la eutanasia que ya ha entrado en los países más desarrollados, se ha planteado que la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) podría constituirse en una vía de solución parcial al menos de los problemas que acarrear los tratamientos desproporcionados (1).

La práctica clínica exige dos cuidados fundamentales en este terreno: no negar lo que corresponde hacer ni imponer lo inútil. Si bien la preservación de la vida es el objetivo médico fundamental, no constituye sin embargo un valor absoluto que deba ser mantenido a ultranza en todas las situaciones, pudiendo la lucha por prolongarla entrar en una estéril dinámica contrapuesta a toda ética (10).

Para esto necesitamos diagnósticos y pronóstico con cierto grado de certeza, evaluar la competencia del paciente e identificar a su representante eventual para la expresión de una voluntad subrogada.

En cuanto a los diagnósticos y tratamientos disponibles, notemos que la mayor parte de la medicina actual se basa en elementos de evidencia estadística y por lo tanto probabilística y no se puede asegurar su utilidad o inutilidad en un paciente determinado.

Para la definición de los **tratamientos desproporcionados** recurriremos a una tesis de la Universidad de Pamplona: “aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo esta desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado” (5).

La limitación del esfuerzo terapéutico **suele consistir en la limitación de fármacos vasoactivos, ventilación mecánica en las unidades intensivas, antibióticos y nutrición parenteral. El factor fundamental para la toma de decisiones suelen ser la calidad de vida previa y la predecible luego del empleo de las medidas extraordinarias. En cuanto a la calidad de vida, que es un concepto subjetivo que tiene que ser valorado por el propio paciente (los médicos suelen infravalorarla).**

Los cuidados mínimos que necesita todo enfermo terminal son: alimentación, hidratación, aspiración de secreciones, prevención de úlceras de decúbito, conservación de la temperatura, analgésicos y ansiolíticos (9).

La LET no es equiparable a la eutanasia, al delito de omisión del deber de socorro, la denegación de asistencia sanitaria o de abandono de los servicios necesarios.

Existe consenso para afirmar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente y de ahí se colige que tenemos razones para limitar el esfuerzo terapéutico, razones que obviamente, han de estar debidamente justificadas.

La obligación fundamental de la medicina es cuidar y aliviar el sufrimiento del enfermo, restaurando su salud y preservando su vida,. Existe una ética de mínimos que exige la no maleficencia y el respeto de la justicia. Hacemos maleficencia cuando

empleamos un tratamiento no indicado en algunas circunstancias aunque en otras puede muy bien ser mandatoria. Por otro lado, debemos respetar las decisiones de los pacientes de ser tratados o no, y a veces hasta sus preferencias por una terapéutica determinada. Pero no estamos obligados a respetar la petición de un tratamiento si el médico lo considera contraindicado.

Si consideramos el problema de la justicia, la sociedad debe estar ordenada con criterios de equidad, respetando a las personas que están en situaciones de vivencia peor que la muerte (2). Además, no se puede exigir al sistema público que provea o que financie un tratamiento no indicado, escaso o excesivamente caro, que comprometería la asistencia a un gran número de pacientes por afecciones más recuperables.

Los Comités de Bioética hospitalarios, órganos de consulta para obtener alguna opinión argumentada, suelen ser de gran ayuda para dilucidar algunas situaciones difíciles.

También las sociedades científicas suelen emitir recomendaciones de actuación en casos límites.

Pueden aparecer conflictos en la LET o en su retirada una vez iniciado el proceso de asistencia, sobre todo de las medidas llamadas extraordinarias (aquellas que no pueden ser realizadas en el domicilio o en una sala común de hospital, no abundantes, de alto costo, con tecnología de punta y a menudo invasiva). De todos es sabido que es más difícil interrumpir algo iniciado que no iniciarlo. Aunque cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se ha constatado que no funciona, mientras que el plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de que el tratamiento funcione o no (3). En realidad a veces se recurre a la fórmula “in dubio pro patiens”.

Siempre que el paciente tenga **capacidad de discernimiento**, el tema hay que tratarlo con él. El problema surge cuando este no es competente y tenemos que consultar con los próximos. Se sabe que una información defectuosa o insuficiente suele ser la causa de gran parte de los conflictos generados en las relaciones médico paciente. Y los médicos no suelen estar preparados para la comunicación sobre todo para dar malas noticias, responder a preguntas difíciles e interpretar los momentos de silencio significativos.

La toma de decisión de limitación del esfuerzo terapéutico

Debe tomarse siempre en consenso con el equipo de salud, considerando los conocimientos actuales de la medicina fundada en la evidencia científica. Además de estos criterios “técnicos” deben entrar en consideración los valores de la cultura local y el respeto de los principios universales de la bioética.

Para la toma de decisiones de LET podemos recurrir a las directivas anticipadas en el caso de que existiesen, al juicio sustitutivo y en caso de ausencia de estos, eligiendo el mejor interés del paciente. Podemos considerar bienes morales objetivos para cualquier persona, la preservación de la vida y la salud, evitar o aliviar el dolor y el sufrimiento y no privar o disminuir la libertad de elección.

Las directivas anticipadas tienen sin embargo riesgos inherentes como la competencia de la persona, el cambio de opinión a lo largo del tiempo, etc. Una forma alternativa sería el elegir anticipadamente un representante. Por otro lado esta también la objeción de conciencia por parte del equipo que debe cumplir esas directivas.

En los casos de rechazo a intervenciones beneficiosas, el médico suele plantearse dudas en cuanto a la competencia del paciente. No así cuando pide intervenciones inadecuadas. El rechazo suele interpretarse como resultado de un estado depresivo, un suicidio o una forma de eutanasia en casos subrogados.

Los costos tienen gran influencia en las decisiones, sobre todo en los países pobres donde debería desarrollarse una bioética latinoamericana por ejemplo, con su cultura y su condición socio económica que no es equiparable a los criterios europeos o anglosajones.

Lura et Bona se refiere también a estas medidas desproporcionadas: se podrán valorar bien los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales (4).

En cuanto a las **medidas de no reanimación**, fuera de la situación de un caso de urgencia y no conocido, donde debe primar el posible beneficio del paciente con la reanimación, su resultado depende en general de la capacidad técnica del equipo que la realiza pero no pasando los 30 minutos. Una vez que se constate la muerte cerebral (6), toda maniobra debería ser suspendida. Pero aquí tenemos que tener cuidado con los que quieren reducir la muerte encefálica a la muerte de la corteza cerebral, quedando los pacientes en estado vegetativo persistente a merced de los que quieran utilizarlos para donación de órganos por ejemplo (7).

Las órdenes de no reanimación tienen por objeto evitar esfuerzos innecesarios o inútiles. Pueden ser explícitas o implícitas y debería haber un consenso en el equipo y hasta eventualmente obtener el acuerdo de los familiares.

Dos posturas se contraponen en sus puntos de vista. Las vitalistas que tienen su utilidad al recordarnos el valor intrínseco de toda vida humana que no dependen del mérito, rango o utilidad social de un paciente determinado. Pero la sobre valoración de la vida biológica les hace equiparar la LET con el abandono terapéutico. Aun los mártires prefirieron valores espirituales a la vida biológica.

Las “emocionales” que quieren agotar las posibilidades y proponen realizar actuaciones fútiles porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso.

La visión del médico puede estar en contraposición con la de enfermería o de la asistencia social. Si bien al médico corresponde tomar la decisión “técnica”, las posiciones éticas deben ser discutidas entre las partes. Todos los miembros del equipo de salud son interlocutores válidos.

En cuanto a la LET en los estados vegetativos que se caracterizan por la ausencia completa de evidencia de contacto con el medio ambiente o de reacción a estímulos externos o internos, aceptando que siguen siendo personas vivientes y espirituales al mismo tiempo, plantean sin embargo algunos dilemas (8).

La suspensión arbitraria de la nutrición (que no debe ser considerada una terapia sino un cuidado básico para la preservación de la vida y con un grado particular de obligatoriedad), por quienes cuidan al paciente no puede sino estar motivada por el interés en la muerte del paciente (eutanasia).

Contrasta la obligación de alimentar e hidratar a estos pacientes (bajo costo, sencillo, disponible) con el uso de antibióticos de última generación en caso de complicaciones severas o el recurso a diálisis o a la asistencia respiratoria mecánica.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Mosso L y Lavados M. Limitación, suspensión de tratamientos y orden de no resucitar.
- 2.- Cabré Pericas L, Solsona Duran JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Hospital del Mar. Barcelona, 2002.
- 3.- Barbero Gutierrez J, Casabona CR, Gijon P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc) 2001 ;117 ;586-594.
- 4.- Congregation for the doctrine of the faith, Declaration on Euthanasia Lura et Bona (5 May 1980), II: AAS 72 (1980), 546. 53
- 5.- Iceta M. El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica. Pamplona : Departamento de Bioética, Universidad de Navarra, 1995.
- 6.- Colombo Gómez J. Muerte cerebral: algunas precisiones en torno a un concepto ambiguo. CB 19,3° 94, PP. 165-170.
- 7.- León F. Bioética de la atención de enfermería al enfermo terminal.
- 8.- Shand Klagges BP. Nutrición en los pacientes en estado vegetativo : un desafío pendiente. Tesis. PUC. Centro de Bioética.
- 9.- Núñez García J. Decisiones de limitación de tratamiento en enfermos terminales desde el punto de vista de la bioética. CB 24, 4° 95, PP. 435-438.
- 10.- Martín Gallardo F.J. Límites en el esfuerzo terapéutico. Capacidad discriminativa de los scores de gravedad. Consideraciones bioéticas. CB 34, 2° 1998, PP. 266-271.

SENTIDO DEL SUFRIMIENTO DEL SER HUMANO

Dr. Umberto Mazzotti

Los seres humanos de todas las culturas y de todas las épocas se han preguntado sobre el origen del mal y del sufrimiento y acerca del sentido de éste. Pretender en unas pocas líneas dar una respuesta acabada a estas cuestiones sería una tontería. La intención es solamente dar algunas pistas de respuesta que he encontrado útiles en mi vida personal y en la de muchos alrededor mío, pacientes incluidos.

Los trabajadores de la salud y, particularmente, aquellos que asistimos pacientes en la fase final de la vida nos encontramos muy frecuentemente con personas que sufren y mucho. Pienso que para poder aliviarles dicho sufrimiento debemos acompañarlos en su búsqueda de encontrarle un sentido, ya que como ha afirmado un pensador: “Aquel que tiene un porqué (sufrir) puede soportar cualquier cómo”.

1. SENTIDO DEL SUFRIMIENTO SEGÚN EL PENSAMIENTO DE VIKTOR FRANKL

He elegido el pensamiento de Frankl por varias razones: Es uno de los psiquiatras del siglo pasado que mayormente ha profundizado el problema del sentido. En efecto su teoría y su escuela terapéutica, se denomina Logoterapia justamente por focalizarse en la voluntad de sentido, en la necesidad, por así decir, de que el hombre encuentre el sentido de su existencia. El se ha descrito a sí mismo como un hombre que encontró el sentido a su vida ayudando a muchos a encontrar el propio. Además porque no es alguien que habla solo desde la teoría sino que sufrió mucho en su vida: muerte de su esposa, reclusión en campo de concentración nazi, etc.

Este autor primeramente realiza dos precisiones:

- a. El sentido no se puede otorgar, sino que se encuentra
- b. El sentido es para encontrarlo y no para crearlo.

El sentido de la vida, y por tanto, también de un momento, siempre está fuera de nosotros. Lo comprende nuestra conciencia, que Frankl llama órgano de sentido, y siempre es la realización de un valor. Puede ser un valor creativo, un valor de contemplación, de relación o bien un valor de actitud. Por ejemplo en este momento mi conciencia intuye que el sentido para mí en este momento es la redacción de este capítulo, un valor en este caso de creación. Por eso ni el terapeuta ni el ministro religioso pueden dar desde afuera el sentido a un enfermo pues es la conciencia del enfermo, en su intimidad, que debe descubrirlo. Se puede, y se debe acompañar, iluminar esa conciencia pero no sustituir. Por eso tampoco se puede construir en el sentido que no puede ser fruto de nuestra fantasía sino que es en mi relación con la realidad donde encuentro el sentido.

De todos modos Frankl describe posibles sentidos del sufrimiento:

- ✓ Estímulo, crecimiento: cuenta como un hombre nacido inválido no se dejó abatir sino que aprovechó todas las posibilidades que tuvo para desarrollar su intelecto.
- ✓ Madurar: Posibilidad de alcanzar la libertad interior a pesar de la dependencia exterior. El ser humano es dependiente en la realización de los valores creativos y vivenciales, pero es libre en la realización de los valores actitudinales.
- ✓ Enriquecerse: El sufrimiento hace al ser humano lúcido y al mundo diáfano.

Luego precisa: para poder afrontar el sufrimiento debo trascenderlo: yo solo puedo afrontar un sufrimiento, **solo puedo sufrir con sentido, si sufro por algo o por alguien**. De modo que para que el sufrimiento para tener sentido no puede ser un fin en sí mismo. El sufrimiento solo tiene sentido cuando se padece "por causa de". El sufrimiento dotado de sentido apunta siempre más allá de sí mismo. En suma: **el sufrimiento con plenitud de sentido es el sacrificio**.

También es interesante observar la distinción que hace Frankl entre el sufrimiento necesario del innecesario para distinguir todo lo dicho anteriormente de lo que podríamos llamar "desviaciones". Este el escapismo o la huida del dolor necesario y el masoquismo o el abandono a sí mismo al sufrimiento innecesario. No obstante, el sufrimiento necesario puede ser voluntario, tal es el caso del penitente. El penitente acompaña el arrepentimiento con una penalización voluntaria. con la expiación, para conjurar el peligro de reincidir.

2. SENTIDO DEL SUFRIMIENTO SEGÚN EL PENSAMIENTO DE LA IGLESIA CATÓLICA

Es sabido que mediante la religiosidad muchos hombres buscan repuestas a preguntas fundamentales, muchas veces angustiosas. Por esto me parece interesante ver que dice la religión con respecto al sentido del sufrimiento y de la muerte. Elegí la religión católica porque es la que más conozco y porque posiblemente sea la que tiene mayor número de adeptos en Paraguay. También para señalar algunos errores que pueden tener consecuencias muy negativas para los pacientes en fase terminal, como también para sus familiares.

He tomado como bibliografía principal un la carta apostólica de Juan Pablo II llamada justamente "El sentido cristiano del sufrimiento humano", editada en 1984.

El primer concepto que subraya es que el ser humano sufre cuando experimenta un mal. Si el plan de Dios es el Bien para el hombre, el mal no forma parte de su plan inicial y por lo tanto tampoco el sufrimiento. Por otro lado si el sufrimiento es consecuencia del mal, uno debe preguntarse por el origen del mal.

En el antiguo testamento, en general, se solía relacionar el mal con una culpa, un castigo. Es decir si a uno le va mal en la familia, en los negocios, en la salud, en la política es porque no cuenta con la bendición divina, es más es un castigo que Dios manda por un mal hecho por esa persona. En cambio si le va bien, es porque Dios le bendice. Sin ser del todo errado este pensamiento, es claro que es demasiado simplista y que puede llevar a mayores sufrimientos para el enfermo. Pues al sufrimiento propio de la enfermedad se suma el hecho de estar siendo castigado por Dios. Esta mentalidad estaba presente en la época de Jesús, quien se opone a ella, como se ve en capítulo 13 del evangelio de Lucas y en capítulo 9 del evangelio de Juan. Aún hoy en día es frecuente escuchar a pacientes que reclaman a Dios porqué deben sufrir si no se han portado tan mal...

Todavía en el Antiguo Testamento, esta mentalidad es cuestionada en el libro de Job, libro que se cuestiona el motivo del sufrimiento del inocente. En este libro se ve cómo muchas veces a los malos les va bien y otras veces sucede como a él, que el inocente sufre. Este libro no da una solución final al problema pero plantea que el mal, el sufrimiento, no puede ser simplemente un castigo por el pecado personal del que sufre, del enfermo en nuestro caso. Una posible repuesta es que el sufrimiento puede ser una prueba para madurar. Recordemos que Frankl indica que un posible sentido del sufrimiento es el madurar.

En el Nuevo Testamento, en especial en el Evangelio de Juan, se presenta al mal como consecuencia con el pecado del mundo o sea el trasfondo pecaminoso de las acciones personales y de los procesos sociales de la historia del hombre.

Siempre en el Nuevo Testamento, se presenta a Jesús como el liberador del mal, quien a través de su pasión, muerte y resurrección, libera a los hombres, que creen en Él y se unen a Él, de las consecuencias del mal.

Primero muestra como para la iglesia católica es fundamental encontrar un sentido al sufrimiento. En efecto, comentando un párrafo de la Biblia, afirma que un personaje Pablo está alegre y que su alegría deriva del descubrimiento del sentido de su sufrimiento. Posteriormente explica que el hombre sufre cuando experimenta un mal y se pregunta por qué existe el mal. Más adelante Juan Pablo II explica como si bien esta liberación es un don gratuito de Cristo, una persona puede participar espiritualmente de la redención. En efecto puede espiritualmente, en una forma mística, misteriosa, unir sus dolores a los dolores de Cristo y por tanto en cierto sentido unirse a la muerte y resurrección de Cristo. En la carta de Pablo a los Colosenses el autor afirma: "Ahora me alegro cuando tengo que sufrir por ustedes, pues así completo en mi carne lo que falta a los sufrimientos de Cristo para bien de su cuerpo, que es la Iglesia."

Como mencioné más arriba, Frankl afirma que **el sufrimiento con plenitud de sentido es el sacrificio**, por lo que la fe católica le da a los creyentes esta posibilidad en cualquier circunstancia dado que puede darle de su sufrimiento un valor redentor si lo une al sufrimiento de Cristo. Una poesía de una autora cristiana explica con belleza este pensamiento. Para comprenderla se debe saber que para los católicos, durante la Misa se renueva el sacrificio de Jesús:

SU MISA, NUESTRA MISA

Si tú sufres y tu sufrir es tal
que te impide toda actividad,
acuérdate de la Misa.
En la Misa,
hoy como entonces,
Jesús no trabaja, no predica:
Jesús se sacrifica por amor.
En la vida se pueden hacer muchas cosas,
decir muchas palabras
pero la voz del dolor,
quizá sorda y desconocida para los demás,
del dolor ofrecido por amor,
es la palabra más fuerte:
la que hiere al Cielo.
Si sufres, sumerge tu dolor en el suyo:
di tu Misa.
Y si el mundo no comprende estas cosas,
no te turbes;
basta con que te comprendan
Jesús, María, los santos.
Vive con ellos y deja que corra tu sangre
en beneficio de la humanidad:
¡como Él!

¡La Misa!
¡Demasiado grande para ser comprendida!
Su Misa, nuestra Misa.

Chiara Lubich

En los capítulos siguientes del documento mencionado se explica cómo Cristo durante la vida terrena estuvo cerca de los sufrientes y que gran parte de su actividad pública la dedicó a aliviar dicho sufrimiento. Esto nos lleva a reflexionar que hay hacer una importante distinción: Para la persona que sufre un mal inevitable, el sufrimiento puede adquirir sentido uniéndolo al de Cristo, pero para la comunidad que rodea al sufriente, es un deber aliviar los sufrimientos del prójimos imitando así la enseñanza y la vida terrena de Cristo, conscientes que Dios no quiere el mal sino todo lo contrario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Carretta F, Petrini M. Accanto al malato. 2° edizione. Citta Nuova, Roma 1995
2. Frankl V. El Hombre Doliente. 2° edición. Herder, Barcelona 1994
3. Frankl V. Senso y valori per la esistenza. 2° edizioni. Citta Nuova, Roma 1994
4. Juan Pablo II. El sentido del sufrimiento humano. 1° edición. Paulinas. Montevideo, 1984

SIGNIFICADO DEL SUFRIMIENTO.

Prof. Dr. Enrique de Mestral

SUFRIMIENTO: Emoción de intenso dolor, estado específico de malestar severo, experimentado como una pérdida de integridad, de la coherencia en la vivencia de su propia historia, del sentido de totalidad y de la auto pertenencia, experiencia humana universal, soportar una carga. Solo puede sufrir una *persona*.

Puede haber aislamiento, incertidumbre, silencio depresivo, actitud de pasividad y de desesperación. Se experimenta de modo dramático el límite de la condición humana, el horizonte limitado.

Es perceptible al examen científico, muchos ignoran el aspecto subjetivo y afectivo y no tiene "centros" en la persona.

Causas del sufrimiento

- Pérdidas
- Omisión (lo que no pudo ser)
- Alejamiento – duelo

2. Muerte de seres queridos

Fases del sufrimiento

- Aturdimiento inicial
 - Lamentación
 - Negación
 - Rechazo
 - Miedo y ansiedad
 - Culpa, bronca
2. Resignación, recobrando serenidad

Duelo

- Primero se está de duelo
3. Luego se hace el duelo, se elabora

Tipos de duelo: Anticipado, Retardado, Crónico, Emergente, Patológico, Extraordinario, Comunitario, saludable.

Sufrimiento en la Antigüedad: negativo pero inevitable y necesario en un mundo de cambios.

Sufrimiento y cristiandad: interpretación positiva a la luz de la encarnación y de la redención.

Sufrimiento y post modernismo: no encuentra sentido, plan ni finalidad a la existencia en sí. El sufrimiento es sencillamente trágico. Lo trata con medicamentos con la expectativa de eliminarlo por medios científicos o tecnológicos.

Dios y el mal

- Dios no causa el mal ni evita las tragedias.
- Puede ayudar al hombre a hacerles frente.
- Puede mover a otras personas a la solidaridad.

El mal nos puede venir de

- Mala suerte
- Actos de malas personas
- Consecuencia de la condición humana que es finita
- Las leyes naturales que son inflexibles.

Respuestas posibles

- Porqué me sucedió a mi?
- Qué hice para merecer esto?
- Ahora que me ha sucedido esto, qué voy a hacer al respecto?

Bibliografía:

1. Pizzo P, Clark N.. Alleviating suffering. N Engl J Med 2012; 366:197-199
2. Batiz, J. Revista Dolor, Vizcaya, Año 7/ Vol. V/ 2010
3. Rodríguez A. Ética general. Iniciación filosòfica. EUNSA, Pamplona. 4ta Ed. 2001.

PERSONA Y DOLOR TOTAL

Dr. Umberto Mazzotti

CUIDADOS PALIATIVOS Y PERSONA HUMANA

Los Cuidados Paliativos son un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Los Cuidados Paliativos nacen y se han desarrollado como un modelo alternativo de la atención sanitaria. Parte de una concepción integral de la persona y se centra en la atención de la persona enferma, y su entorno, y no en la enfermedad. Tiene en cuenta el bien integral del paciente y no solo su dimensión biológica. Fortalece la autonomía del paciente y valora lo comunitario, lo cultural y por eso privilegia la atención domiciliaria o en instituciones peculiares llamados hospicios en detrimento del hospital, aún reconociendo que hay pacientes que necesitan puntualmente el ingreso en un hospital. Acepta serenamente el límite humano y lo respeta. Por esto no juega a ser Dios oponiéndose a la eutanasia y al encarnizamiento terapéutico.

Una de las características quizás más distintivas es que explícitamente integra la dimensión espiritual a la atención sanitaria. A este punto es conveniente tratar de explicar que se entiende por dimensión espiritual. Junto a Viktor Frankl, psiquiatra austríaco, entre otros autores, considero que la persona humana posee al menos tres dimensiones que interactúan entre sí, a saber:

- a) Dimensión biológica: Es una dimensión compartida con las plantas, los animales y otros seres vivos. Ciertamente el ser humano es un ser vivo, es un animal, un vertebrado, un mamífero, un homínido, perteneciente a la especie *homo sapiens sapiens*.
- b) Dimensión psico - social: Es una dimensión compartida con los animales. El hombre, así como el animal, posee emociones, afectos, puede aprender conductas, tiene inteligencia, etc. Además tiene una familia, vive en sociedad. Puede tener ansiedad, angustia, depresión.
- c) Dimensión espiritual: Es la dimensión típica del ser humano y que lo distingue de los animales. El ser humano tiene libertad. Si bien no tiene una libertad de todo condicionamiento, tiene, en cualquier situación un margen de libertad de la cual es responsable. Los condicionamientos pueden ser muchos: biológicos, psicológicos, sociológicos, etc. pero siempre tiene una cierta libertad, al menos la libertad de como asumir los condicionamientos inevitables. Frankl tuvo la desgracia de haber estado recluido en un campo de concentración nazi. Compartió con muchos las mismas condiciones de vida: hambre, denigración, trabajo forzado, enfermedad. Sin embargo él fue testigo que aún en esas condiciones terribles hubo algunos prisioneros que se destacaron por la maldad: robaban el alimento a los compañeros, trataban de “estar bien” con los vigilantes, por ejemplo denunciando a sus compañeros, etc. Pero también hubo

otros que se destacaron por su bondad: compartían sus pocos alimentos, ayudaban a los enfermos, consolaban a los desesperados, etc. Esta experiencia, como muchas otras demuestra, que el ser humano es libre. Esta libertad le conlleva una responsabilidad, debe responder por el uso de esa libertad. En consecuencia, si hace bien las cosas, gana un mérito pero si las hace mal, tiene una culpa. La libertad es una de las características del ser espiritual del hombre. El ser humano tiene también la capacidad de autotranscendencia. Es decir es capaz de trascenderse en algo externo a él: una misión, una persona, un ser sobrenatural. Es más, se pregunta por el sentido de su vida, de lo que le acontece. Ese sentido solo lo encuentra en algo externo a él. Es también capaz de autodistanciarse, posee sentido del humor y puede reírse de sí mismo. El ser humano posee sensibilidad artística, y tiene sentido religioso: cree en una vida ultra terrena, en un ser o seres sobrenaturales, practica ritos, etc. Todas estas características del ser humano, y otras no nombradas, indican una dimensión propia de la persona, dimensión que llamamos espiritual

Uno de los errores frecuentes que se cometen en la atención de los pacientes es el reduccionismo. El reduccionismo es una visión del ser humano uni dimensional. Trata de explicar toda la realidad bajo esta óptica. Frankl pone un ejemplo geométrico para evidenciar este error: imaginemos dos personas representadas por dos cuerpos: un cilindro y un prisma rectangular: proyectados sobre el mismo plano, por ejemplo el vertical (*reducidos*) vemos la misma figura: rectángulos. Al hacer así nos perdemos las diferencias tan notables que existen entre un cilindro y un prisma rectangular. El reduccionista no equivoca al describir al cilindro como un rectángulo sino que su error es no percibir que desde otra perspectiva es también un círculo (en el plano horizontal). Así el biólogo acierta al afirmar que el ser humano es un mamífero pero yerra cuando pretende que sea *solo o nada más que* un mamífero. Lo mismo sucede con el psicólogo o con el espiritualista. Así, por ejemplo, cuando un ministro religioso de frente a una mujer deprimida solo le aconseja espiritualmente, le explica que se trata de una prueba, y no la orienta hacia el psiquiatra, está cayendo en un reduccionismo de tipo espiritual. Lo mismo cuando el médico que está frente a la misma paciente, solo le medica, cae en un reduccionismo en este caso biológico. Por este motivo, es necesario, para un correcto manejo de los pacientes, una visión holística del ser humano, y posiblemente, un equipo de atención interdisciplinario, tal cual lo propone el modelo de los Cuidados Paliativos.

DOLOR TOTAL

Una importante consecuencia práctica de esta visión de la persona humana es el concepto descrito por Cecily Saunders, fundadora del movimiento Hospice: el “**Dolor Total**”. Es decir el dolor, aún el dolor físico, nunca es algo que afecta solo al físico sino que posee componentes psicológicos, familiares, sociales, espirituales. El sufrimiento es total y todas las dimensiones del ser humano interactúan y se perciben como dolor. Así una paciente manifiesta intenso dolor y, no obstante un correcto manejo farmacológico no obtiene alivio hasta que, por ejemplo la trabajadora social ubica a los hijos pequeños de ésta, lo que preocupaba grandemente a la paciente. Este fenómeno se ve con claridad al estudiar una de las características del dolor que se denomina “umbral del dolor”.

El umbral del dolor es la intensidad mínima de un estímulo capaz de provocar dolor. Este umbral puede ser modificado por distintos factores. Algunos lo elevan (por lo cual el paciente sentirá menos dolor, requerirá menos analgésicos) y otros lo disminuyen (en este caso el paciente sentirá más dolor, y serán necesarias mayores dosis de analgésicos para calmarle.

A continuación algunos ejemplos:

FACTORES QUE AUMENTAN EL UMBRAL DEL DOLOR	FACTORES QUE DISMINUYEN EL UMBRAL DEL DOLOR
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sueño ✓ Reposo ✓ Simpatía ✓ Compresión ✓ Solidaridad ✓ Actividades de diversión ✓ Reducción de la ansiedad ✓ Elevación del estado de ánimo 	<ul style="list-style-type: none"> • Incomodidad • Insomnio • Cansancio • Ansiedad • Miedo • Tristeza • Rabia • Depresión • Aburrimiento • Introversión • Aislamiento • Abandono Social

Los aspectos psicoemocionales del dolor son analizados en otros capítulos de este manual.

ASPECTOS SOCIALES DEL DOLOR

Sin duda que las preocupaciones por la familia y su futuro, los aspectos económicos, jurídicos, geográficos, etc. forman parte del dolor total. En estos aspectos juega un rol relevante el tabulador social. Por este motivo me parece interesante repasar cuanto nos cuenta de su experiencia la trabajadora Esperanza Agrafojo Betancor.

Lo primero es una constatación significativa: Difícilmente un enfermo podrá experimentar alivio alguno, por controlados que estén sus síntomas, si existe un hijo toxicómano, si su hija es víctima de malos tratos, si vive solo, si tiene hijos pequeños y no existe quien se ocupe de ellos, si se es extranjero y no tiene cobertura social, si ha perdido el empleo y no recibe remuneración económica alguna, etc.

En la experiencia de esta trabajadora las principales intervenciones que realizó fueron:

- a) **De tipo humano:** abordaje de la ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad, la impotencia, etc. (del enfermo y de su familia). Por lo tanto **soporte emocional**.
- b) **Recursos técnicos:** camas articuladas, sillas de ruedas, colchones antiéscara, etc.
- c) **Asesoramiento:** pensiones, cambios en las pólizas de seguro, etc.
- d) **Coordinación con otros servicios:** Información de recursos, voluntariado, etc.
- e) **Ayudas económicas:** tener en cuenta que el enfermo incurrirá en baja laboral, que algún miembro de la familia tal vez esté obligado a dejar su empleo para atender al enfermo. Los gastos aumentan (medicamentos, exámenes, desplazamientos, etc.

- f) **Ayudas alimentarias.** (relacionado con lo anterior)
- g) **Ayuda en domicilio:** a través de voluntarios. Realización de tareas esenciales domésticas.
- h) **Asesoramiento jurídico:** adopción, regulación de situaciones de hecho, etc.
- i) **Vivienda:** Las condiciones de la vivienda son también un factor, sin duda, influyente en el bienestar del enfermo y la familia.
- j) **Asesoramiento a la familia en lo relacionado a los trámites fúnebres:** Estos trámites, generalmente desconocidos, suele ser un tema de gran preocupación.

NECESIDADES ESPIRITUALES

- Con respecto al pasado:
 - revisión y necesidad de contar cosas
 - sentimientos de culpa
 - perdonar y ser perdonados. Reconciliación
 - terminar proyectos inacabados
 - hacer algo que debería haber sido hecho

- Con respecto al presente:
 - ira: destino, Dios, muerte, medicina, familia
 - **encontrar sentido al sufrimiento** (inevitable). Frankl: el que tiene un porqué puede soportar casi cualquier como.
 - crecimiento personal

- Con respecto al futuro:
 - si es religioso, resolver conflictos con Dios
 - esperanza de:
 - ser amado
 - **encontrar significado a la vida**
 - encontrar el misterio de la muerte y la otra vida
 - recorrer el camino confortablemente
 - no ser abandonado.

Para atender estas necesidades no es imprescindible ser "sacerdote". Muchas veces basta escuchar, ayudar a no reprimir cuando el paciente nos plantea estos temas, como se vio en el capítulo de la comunicación. Sin embargo, en algunas situaciones, puede ser necesario el apoyo de alguien con mayor entrenamiento en estos temas. Pero lo principal, me parece, es conocer que existen estas necesidades porque nos ubican frente al ser "total" del paciente.

BIBLIOGRAFÍA:

Carreta F, Petrini M: Accanto al malato. 2° edizione Citta Nuova Roma 1995
 Gómez Sancho y colaboradores. Medicina Paliativa. 1° edición. Arán. Madrid 1999. Capítulo 29
 Frankl V. Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. Herder, Barcelona

EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Dra. Elena de Mestral

Para sostener el paciente en fase terminal se impone la intervención de un equipo multidisciplinario que actúe en forma interdisciplinaria. (1) Está compuesto por médicos y por diferentes profesionales de la salud (enfermera, psicólogos, fisioterapeutas, ergoterapeutas, nutricionistas, asistentes sociales, etc.). Aquí son también asociados los representantes de diferentes religiones. La consideración de estas necesidades espirituales, particularmente en esta fase de la existencia parece en efecto esencial, con el más absoluto respeto de las opciones filosóficas y religiosas de cada uno. Este equipo debe tener objetivos comunes, buena comunicación y evaluaciones regulares, deben tener disponibilidad y poder anteponerse a situaciones que se puedan suscitar a los efectos de estar preparados y poder actuar eficazmente. (2) Deben poderse transmitir los sentimientos que se generan en el vínculo con los enfermos y sus familias e incluso los generados dentro del mismo equipo. Así se contribuye a prevenir el desgaste “burnout” que puede provocar este trabajo. (3) (4) También forman parte los Voluntarios que acepten aportar alivio al enfermo y a su familia. Su rol es el de confortar, por medio de su presencia atenta, el entorno social y afectivo del enfermo y de su familia.

El acompañamiento de la familia debe hacerse durante la enfermedad del paciente y después de su muerte. Los cuidados paliativos no terminan con la muerte del paciente, puesto que hubo una familia a quien estuvimos acompañando, y el dolor de esta familia no termina con la muerte. Debemos estar disponibles para la etapa de duelo, explicar en qué consiste, cuanto tiempo dura, proponer algún tratamiento antidepressivo o ansiolítico si hiciera falta, o recomendar de consultar con un médico, etc. (cuadro I).

En la práctica, los Cuidados Paliativos y el Acompañamiento son dos realidades indisociables. El Acompañamiento no es posible si el dolor o los otros síntomas no están aliviados. Todas las miserias físicas deben ser combatidas: dolor, náuseas, vómitos, problemas de boca, de la piel, disnea, escaras, etc. (5) Para ello contamos con medicamentos que dan buenos resultados, en algunos síntomas más que en otros (por ej. el dolor). La angustia, la depresión, deben ser de la misma forma aliviados, contando con ayuda psicológica tanto como medicamentosa. Los cuidados de base son muy importantes, así como las medidas de confort que permiten al enfermo conservar su autonomía y su dignidad (cambio de posición regular, higiene de la boca, cambio de protecciones, adaptación de la alimentación, hidratación y eliminación, etc.). De la misma forma el paciente debe beneficiar de ayuda para prepararse espiritualmente, y tener la posibilidad de contar con el apoyo de sus seres queridos.

Entre las prestaciones que brindan este equipo interdisciplinario, se destacan las siguientes:

- Control de síntomas (dolor, disnea, caquexia, anorexia, lesiones de la piel, etc.)
- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo.
- Apoyo a la familia, contención, énfasis especial en la atención en su domicilio.
- Asistencia espiritual
- Servicio de consulta y cuidados en consultorios externos e internación.
- Asistencia durante el período de duelo.
- Tratamiento en el hogar

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico – Organización Panamericana de la Salud, Marzo de 1980
2. De Mestral, E., Cuidados Paliativos: La Dignidad del anciano en fase terminal. Universidad Nacional de Asunción. Postgrado de Geriátrica, Monografía, 2003
3. Bandera Florido A, Aranda J M, Fuentes López T, Corredera Guillén A, Rodríguez G. La Muerte Digna. 1998
4. Almada, R., El cansancio de los buenos, Editorial Ciudad Nueva, 2011.
5. De Mestral, E., Pasado, Presente y Futuro de los Cuidados Paliativos en la FCM-UNA, Universidad Nacional de Asunción. Postgrado de Cuidados Paliativos, Monografía, 2014

Otras bibliografías consultadas:

- Manual de Medicina Paliativa – Pontificia Universidad Católica de Chile
- Gómez Sancho, M., Medicina Paliativa en la Cultura Latina, Arán Ediciones S. A. 1ª. Ed., 1999.

Otros sitios internet consultados:

- Sociedad española de Cuidados Paliativos: <http://www.secpal.com/>
- Carta de Praga:
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1871#>

BIBLIOGRAFIA

Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz, 2008.
OMS. Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico.
Pontificia Universidad Católica de Chile. Manual de Medicina Paliativa.
De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas. Pallium Latinoamérica. Buenos Aires, 2001.
Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO

Dra. Elena de Mestral

La hospitalización a domicilio es una alternativa a la internación, con el propósito de mantener al paciente en su medio de vida habitual. Se debe pretender el máximo confort, seguridad y calidad de vida para el paciente. Al mismo tiempo, se debe ofrecer ayuda y acompañamiento al paciente y a su entorno (familia, cuidadores). Es decir, no solo tener en cuenta el aspecto físico del sufrimiento, sino también la esfera psicológica, espiritual y social. Todo esto para asegurar la continuidad, la calidad y la coherencia de los cuidados.

La situación de pacientes en cuidados paliativos es única, ya que la mayoría de ellos tiene un pronóstico vital limitado a algunas semanas o meses, periodo marcado por modificaciones muy rápidas del estado clínico, agravadas por múltiples síntomas físicos y psico-sociales.

Cuándo? Cuando el paciente está en su domicilio o cuando va a salir del hospital.

Cómo? En qué condiciones? Varios factores se deben tener en cuenta y evaluarlos regularmente;

3. **El paciente:** el **deseo** del paciente. Antes de decidir una hospitalización solo por “principio”, preguntar qué es lo que desearía el paciente y/o la familia. Una información clara y honesta con respecto a la enfermedad y su evolución permiten al paciente de hacer una elección en cuanto al lugar donde pasará el final de su vida, o dónde desearía ser tratado. Para ello, debemos asegurar un alivio correcto de los síntomas, para que el paciente tenga la capacidad de expresar sus deseos. Luego, discutir cuáles son las opciones, las ventajas y desventajas de quedarse en la casa, los recursos, tanto humanos como económicos, etc.
4. **Materiales e instalaciones:** Evaluar la necesidad de adquirir una cama articulada, una silla de ruedas o un andador. Si es necesario se debe adaptar el domicilio, con pasamanos, soportes o agarraderos en los baños, prevenir caídas con una buena iluminación, teniendo en cuenta las alfombras que no estén fijadas, etc.
5. **Entorno: Familia + Cuidadores,** tener en cuenta 3 condiciones:
 - **Presencia,** disponibilidad, ayuda: el equipo de salud debe estar disponible para la escucha, para brindar un sostén y valorizar permanentemente el trabajo, la disponibilidad y la presencia de la familia. Generalmente es la familia la que asumirá la mayor parte de la atención, tanto de día como de noche. Por ello es importante darles informaciones y explicaciones claras, y prevenir así el riesgo de hospitalizaciones inapropiadas.
 - **Preparación,** en cuanto a **la educación** (por ejemplo identificación de una confusión, preparación y administración de medicamentos regulares y los de reserva, curaciones, movilización, higiene de la boca, etc. En cuanto a **las directivas anticipadas,** es decir la preparación y luego el respeto de las mismas
3. **Prevenir** el cansancio de la familia: asegurar de que haya una persona para la limpieza de la casa, definir un tiempo fijo en la semana para el reposo y para “cargar pilas” sin que se sientan culpables. Proponer la organización de visitas de amigos en forma regular, o recurrir a los voluntarios

6. **Equipo de salud. Planificación y coordinación**, el equipo debe ser interdisciplinario, es decir, varios profesionales que colaboren entre sí, respetar las competencias y preservando la comunicación. Forman parte: médicos (que pueda asumir visitas a domicilio en forma regular), enfermeras (para diferentes cuidados, actos, evaluación de síntomas, sostén), otros: fisioterapeutas, ergoterapeutas, nutricionistas, asistentes sociales, voluntarios, farmacéuticos, representantes de la Iglesia, etc. Entre éstos debe haber: **Informaciones regulares, Comunicación y Objetivos comunes**, evaluados regularmente. Se debe habilitar un cuaderno (ficha), común para todo el equipo (mismo para el paciente y la familia), donde estarán anotados: observaciones, evaluaciones, tratamientos, preguntas.
7. **Anticipaciones:**
- En los **medicamentos** de reserva: recetas suficientes, prever medicación en caso de crisis dolorosas, agitación, hemorragias u otras complicaciones
 - Tener a mano los **números de teléfonos de urgencia**, o del equipo de salud.
4. Si existe la probabilidad de una **muerte próxima**, prever las directivas anticipadas (por ejemplo, si en caso de empeoramiento se transfiere al paciente al hospital y a qué hospital, si se hará reanimación, etc.), aumentar las visitas del médico. Tener mucho cuidado con la ambivalencia que pueda presentarse, ya sea de la parte del paciente como de la familia (por ejemplo, ante la evidencia de una muerte cercana pueden pedir que lo lleven a terapia intensiva, aun si ya se discutió antes de eso, etc.).
- **Aspectos financieros**
 - Honorarios médicos: En Paraguay, casi ningún seguro médico cubre las visitas domiciliarias. No existen aranceles como “hospitalización a domicilio”.
 - Tener en cuenta los honorarios de los enfermeros y de los cuidadores
 - Gastos de laboratorio a domicilio, en general se paga un “plus” cuando se realizan análisis a domicilio. También existe la Radiografía móvil.
 - Honorarios del fisioterapeuta, solo algunos seguros reconocen los servicios a domicilio, y solo en cierto porcentaje.
 - Todos los medicamentos, desechables, corren por cuenta de la familia, en cambio si están en IPS o con algún seguro privado muy bueno; éstos asumen esos gastos.
8. **Evaluaciones regulares sistemáticas:** Evaluar el estado funcional, la calidad de vida; tener en cuenta:
- **La alimentación:** textura adaptada, enseñar en qué posición debe estar el paciente para comer, que se le de todo lo que le dé placer, no hacer dietas estrictas al final de la vida.
 - **La hidratación:** mantener la hidratación oral en tanto sea posible, por ser la más natural, simple y con menos complicaciones. Con la hidratación se incluye también la **higiene de boca** sobre todo si existe riesgo de micosis u otras infecciones. Se puede utilizar los preparados con Nistatina o con Micostatina que hay en el mercado.

La hidratación subcutánea es una opción en pacientes deshidratados, con vías de acceso venoso difíciles, con problemas cardiacos o en pacientes terminales. Se debe tener atención con la hidratación venosa en pacientes cardiacos a domicilio, sobre todo si no hay un seguimiento estricto por enfermera ya que existe el riesgo de edema agudo de pulmón. Se puede sugerir un bilan hídrico, anotando todo lo que el paciente ingiere en el día ya que muchas veces no hay precisión en cuanto a la cantidad de líquido ingerido.

- **Eliminación:** Se puede proponer el uso de protecciones (pañales, preservativos para los hombres) para los problemas de incontinencia. A veces, la instalación de una sonda urinaria puede ser de utilidad en pacientes totalmente dependientes y con escaras, con el objeto de facilitar la curación de las mismas, siempre midiendo los pro y los contra.
 - **Síntomas:** Evaluar los síntomas regularmente y adaptar los tratamientos: anotar los medicamentos y sus horarios en una hoja, de forma simple y bien lisible. También los medicamentos que queden en reserva para utilizarlos según necesidad. Explicar la importancia de respetar los horarios, por ejemplo para el dolor (Paracetamol cada 4 horas o Morfina cada 4 horas). Dar suficiente cantidad de recetas, tener medicamentos inyectables para casos de urgencia (por ejemplo la Furosemida o si el paciente está con Morfina, tener las ampollas en reserva, con las jeringas).
 - **Movilización:** Es importante enseñar a la familia y a los cuidadores la prevención de escaras. Movilización cada 2 a 4 horas en pacientes dependientes. Insistir en los cambios de posición y los desplazamientos, si es necesario contar con la ayuda de un fisioterapeuta.
 - **Higiene:** Insistir en la importancia de la higiene corporal, la higiene de la boca, las curaciones, los cambios de protecciones, etc.
9. **Posibilidad de combinar hospital y domicilio**, por ejemplo para algunas investigaciones, para iniciar un tratamiento intravenoso, para dar un respiro a la familia; es posible organizar estadías de corta duración en el hospital para luego volver a la casa.

10. Riesgos y Límites

- **Paciente:** Se dificulta este tipo de intervención cuando el paciente vive solo, entonces no hay ninguna seguridad. Sobre todo si hay agravación del estado funcional, si aumenta la dependencia, si se presenta un estado confusional u otras complicaciones médicas más graves que necesiten investigaciones, tratamientos específicos y sobre todo cuidados de terceros.
- **Familia:** Cuando la familia no está disponible o está muy cansada de la situación (enfermedades crónicas o psiquiátricas) es difícil asegurar la continuidad de los cuidados a domicilio. También cuando existen problemas relacionales dentro de la familia
- **Equipo de salud:** Cuando sienten mucha angustia, cansancio o miedo, generalmente es por falta de anticipación. También se dificulta este tipo de intervención si hay falta de coordinación entre los diferentes interventores. Cuando hay mucha inseguridad del lugar de tratamiento de parte del paciente, de la familia o del mismo equipo de salud es mejor enviar el paciente al hospital.

- **Obstáculos arquitectónicos:** Siempre es mejor adaptar por lo menos mínimamente el domicilio para poder realizar una hospitalización a domicilio adecuada y de calidad.
4. **Problemas financieros:** es imposible realizar este tipo de intervención a domicilio si no se cuenta con medios para pagar correctamente al personal requerido.

Conclusiones

- **La hospitalización a domicilio se debe desarrollar, especialmente en pacientes terminales si éstos lo desean. No se trata en ningún caso de oponerse al establecimiento hospitalario.**
- El objetivo es el de asegurar un acceso óptimo a cuidados y atenciones de calidad para el pacientes y su entorno, en el mejor lugar que corresponda mejor a sus necesidades y con la preocupación de coordinar los servicios y el manejo de costos.
- Es necesario valuar el costo antes de iniciar la hospitalización
- Es imprescindible la presencia de la familia o de los cuidadores, además de contar con respaldo espiritual.

BIBLIOGRAFÍA

1. Chiren F. **La Prise en Charge et le Retour a Domicile de la Peronne Agée. Travail escrit de synthèese. Institut de Formation en Ergotherapie de Montpellier. 1999**
2. Gomas J M: Le malade en fin de vie et le medecin generaliste. Ed du Cerf, Paris, 1994
3. Gomas J, M, Soigner à domicile des malades en fin de vie. Ed du Cerf. Paris 1993
4. Steiner N. Soins Palliatifs á Domicile. Cahier des Resumés de la Societé Suisse de Soins Palliatifs. Genève. 1997

CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN ETAPA TERMINAL

Lic. Beatriz González

El don del personal de enfermería en el paciente en estado terminal no abarca únicamente el conocimiento científico, implica además una atención emocional y espiritual. Para el efecto se precisa como requisitos primordiales ganar la confianza y seguridad del usuario para llegar a una atención holística.

La atención integral de enfermería está basado en los tres principios definidos por Henderson.

- La mente y el cuerpo son inseparables.
- El paciente y su familia constituye una unidad.
- La persona es un sistema abierto en intercambio constante con el medio que lo rodea por lo que se adapta continuamente los cuidados en base a los cambios que surgen.

Lo primero que realiza los/as enfermeros/as es una valoración y diagnóstico en cuanto a su necesidades de los usuarios. Realizar las necesidades inmediatas (higiene, hidratación, curación, aplicación de analgésicos...) a lo que posteriormente se establecerá un plan de trabajo para llegar al objetivo. Para luego llegar a la evaluación de la atención.

El factor determinante a la hora de proporcionar un cuidado paliativo es la educación, puesto que es la base fundamental para llegar a una atención integral dentro de un servicio hospitalario y en el hogar.

Resultan en ocasiones un gran desafío llevar a cabo este trabajo por la carencia de conocimientos y miedo a lo desconocido del familiar y el personal no capacitado, puesto que en el país no un existe servicio destinado a capacitar por lo que se considera que el paciente terminal es sinónimo de dejarlo morir. Se presenta agravantes como escaras, falta de higiene, depresión, caquexia, abandono, dolor.

Sin considerar que puede llevar una buena calidad de vida. Cuando le diagnostican en un hospital que es una enfermedad terminal la respuesta es: -Llévalo a su casa ya no hay nada más que hacer por él, porque no hay presupuesto para tratarlo y el tratamiento es muy costoso.

Cuidados básicos:

Respiración

Colocar cómodamente al paciente en posición en la que este respire mejor, subir la cabecera de la cama según tolerancia, mantener ventilada la habitación, administrar O2 o medicación según prescripción médica. En caso que aparezca dolor o dificultad al respirar.

Alimentación

Estado de nutrición e hidratación. -Buscar las preferencias e intolerancias alimenticias -existen algunos casos la anorexia, náuseas, vómitos, disfagia y algunos tienen sondas para alimentarse.

Hay que tener en cuenta que además en los enfermos ingresados, la hospitalización supone otro factor negativo para el apetito (cambio de horario, dietas) añadido a los factores ambientales (malos olores) y factores psicológicos (preocupaciones, temor, miedo).

En la fase terminal el objetivo de la nutrición y la hidratación no debe contrarrestar el déficit nutricional o sea, no necesita dietas hipercalóricas o complejos vitamínicos. Pero cuidar algunos aspectos como la higiene de la boca, servir comida en pequeñas proporciones, informar a la familia explicándoles que el deterioro del enfermo no se debe al déficit alimenticio y aconsejándoles que no obliguen al paciente a comer obligatoriamente.

Eliminación

- Ritmo intestinal habitual
- Toma de laxantes
- Consistencia de las eses
- Estreñimiento/diarrea/fugas fecales
- Incontinencia urinaria y/o fecal
- Retención urinaria
- Ostromías-disuria-melenas
- Obstrucción intestinal, hemorroides, hematurias, sondaje vesicales.

Las alteraciones en la eliminación intestinal causan frecuentemente molestias al enfermo en la fase terminal.

En los pacientes desorientados la existencia de globo vesical o de fecaloma pueden llegar a producir, incluso, agitación y confusión.

La extrema debilidad, la inactividad física y el encamamiento de paciente, junto a la administración de opioides, favorecen y agravan la aparición de estos trastornos.

- Realizar cuidados habituales del sondaje vesical si hubiese necesidad
- Crear un ambiente lo más íntimo posible intentando si el paciente puede realice sus necesidades en el cuarto de baño.
- Administrar los laxantes, diuréticos, prescritos por el médico.
- Extraer fecaloma manualmente, tener cuidado por lo que es doloroso y realizarlo por indicación médica.
- No realizar este procedimiento en la fase agónica.

Movilidad y postura

Nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria.
Necesidad de utilización de andadores o muletas

Estabilidad en la deambulación

Dolor incidental a la movilización, paraplejias, hemiplejias, parálisis.

No presuponer que la fase terminal de una enfermedad implica necesariamente la completa inactividad del paciente sino que hay que estimular la realización de aquellas actividades físicas que su estado general lo permita si es posible que no pierda su autonomía.

Extremar el cuidado en el manejo del paciente si esta encamado (realizar cambios posturales, dejar al alcance del enfermo todos los utensilios que pueda necesitar, evitar pliegues y arrugas en las sábanas y aplicar cremas hidratantes).

Reposo y sueño

- Hábitos de enfermo
- Alteración en el ritmo vigilia/sueño
- Factores que dificultan el sueño/descanso (dolor, preocupaciones, miedo)
- Insomnio
- Necesidad de inductores del sueño

El descanso es necesario para todos los enfermos en fase terminal para obtener el mejor estado de bien estar físico y psicológico posible.

- Disminuir la luz ambiental
- Evitar los ruidos innecesarios
- Adecuar el horario de actividades hospitalarias de modo que se respete el sueño y el descanso.
- Facilitar que el enfermo puede estar acompañado por algún familiar si así lo desea por la noche.
- Administrar tratamientos prescritos en caso de insomnio.

Higiene y estado de la piel

- Hidratación de la piel
- Coloración de la piel
- Alteración de la piel
- Higiene y estado de la boca
- Ostmías
- Nivel de dependencia para la realización de la higiene

Los cuidados de la piel son fundamentales para prevenir la aparición de ulcera por presión y favorecer el confort sobre todo si existe caquexia, deshidratación, encamamiento.

Seguridad

- Orientación en tiempo y espacio
- Riesgo potencial de desorientación confusión y agitación
- Deficiencias en la visión, audición, tacto.
- Autonomía en las actividades de la vida diaria.
- Estado emocional del paciente
- Dolor
- Grado de conocimiento de su enfermedad.
- Intentos de autolisis o ideación suicida.
- Miembros que puedan permanecer con el enfermo.

Los cuidados

Las actuaciones irán encaminadas a prevenir y a evitar todos los riesgos. Se hacen necesario una rigurosa valoración que detecte estos posibles riesgos.

Si el enfermo es dependiente, ayudarle a la movilización y deambulación.

Colocar barandillas en la cama si fuesen necesarias.

Evitar la presencia de obstáculos y riesgos para las caídas (suelo mojado, timbre alejado).

Aconsejar al familiar a acompañarlo todo el tiempo en caso de que el paciente este encamado, agitado, inquieto o somnoliento.

Pedir soporte psicológico profesional si hubiere intentos o ideas suicidas.

Creencias y valores

- Creencias y hábitos religiosos
- Tipos de imitaciones debidas a sus creencias religiosas (dieta, transfusiones de sangre).
- Actitudes frente a la muerte y la enfermedad
- Valores relevantes alterados por la enfermedad (trabajos, amistades, familias, dinero...)
- Cultura y estilo de vida.

Cuidados

- Hablar con el enfermo estimulando la expresión de su sentimientos, relacionarse con la personas a nivel de adulto-adulta.
- Solicitar ayuda psicológica profesional si precisa.
- Respetar sus valores y creencias religiosas o las faltas de estas.
- Evitar las críticas

11. Llamar al capellán cuando el paciente o familiar lo solicite.

Es necesario valorar el grado de conocimiento que tiene sobre su enfermedad, su estado y su tratamiento. La actitud ante la enfermedad y ante la muerte. Problemas de relación con familiares o amigos.

Tener cuidado al contestar todo debe ser sinceramente sobre las preguntas que el paciente haga sobre su enfermedad. No engañarles.

No dar informaciones sobre cuestiones que él no haya solicitado.

Si es posible instruir sobre formas de mejora en la relación y comunicación con sus personas significativas.

Ocio

Valorar el estado de ánimo, actividades recreativas que le gusta hacer, nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria.

Debemos cuidar la estimulación prácticas de actividades físicas, si su estado físico lo permite. La fase terminal no significa que el paciente tenga que estar en forzosa actividad y facilitarles distracciones disponibles, visitas, etc., adecuados a su estado.

BIBLIOGRAFIA

- OMS. Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico.
Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

Prof. Dra. Miriam Riveros Ríos

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años hemos asistido al desarrollo e implantación de los Cuidados Paliativos (C.P.) como una más de las disciplinas médicas en todo el mundo, cuyo objetivo es la asistencia integral al paciente terminal. Al no ser la Medicina Paliativa especialidad reconocida en todos los países, el interés por su conocimiento y aplicación nació y se ha ido extendiendo fundamentalmente desde el ámbito de la Oncología, pionera en su estudio y difusión a todas aquellas ramas de la Medicina que tratan habitualmente a pacientes terminales.(17)

La Geriátría trata pacientes que, por su edad y pluripatología crónica y progresiva, se encuentran más cerca de la muerte (14). De hecho, aproximadamente la tercera parte de los pacientes ingresados en una unidad geriátrica fallecen.

De Guzmán define al paciente geriátrico como aquél que reúne al menos 3 de los siguientes criterios: mayor de 70 años, con pluripatología de base que presenta una descompensación clínica, tendencia a la incapacidad, deterioro de funciones cognitivas o problemas familiares o sociales que complican su situación. En muchos de éstos, tras una larga evolución, la actitud paliativa será prioritaria (15).

Es por tanto, la geriatría, la especialidad más afectada por la problemática que rodea a la situación terminal, sin olvidar además que gran parte de los enfermos oncológicos terminales están en edad geriátrica, incidencia que va en aumento junto a la esperanza de vida (18).

En mayores de 65 años se diagnostican más del 50% de los tumores (2) y fallecen un 60% por esta causa (19), que sólo representa el 20 % del total de éxitos en este grupo poblacional (3). Sin embargo, actualmente son pocos los pacientes geriátricos no oncológicos que se benefician de este modelo de atención. Esto es debido, además de que los Cuidados Paliativos se han desarrollado fundamentalmente desde la Oncología, a que resulta difícil establecer el concepto de terminalidad por no poder predecir la supervivencia y a que los estadios finales de las enfermedades crónicas son asumidos por diferentes disciplinas (15)

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA:

Los cuidados paliativos en ancianos no difieren en su filosofía y desarrollo de lo de los pacientes más jóvenes, lo que sí hay que tener en consideración son algunas peculiaridades, en relación con las características antes referidas, a la hora del abordaje.

La OMS define de forma genérica los cuidados paliativos como el cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos.

La decisión más importante para la selección de estos enfermos es establecer la renuncia razonable al tratamiento curativo específico para la enfermedad.

Esta decisión está más establecida y aceptada para enfermos con cáncer en estadios determinados de enfermedad. Siendo más difícil en el resto de patologías. Se da la

circunstancia que en el caso de los ancianos hay una mayor proporción, respecto a los grupos de edad más jóvenes, de patologías crónicas de etiología no oncológica que se encuentran en estas circunstancias.(7)

Podríamos así dividirlos diferenciar en dos grandes grupos:

- **Oncológicos:** la incidencia del cáncer se incrementa con la edad (es la segunda causa de muerte en mayores de 65 años), si además unimos el retraso en la consulta, con lo que no se suele realizar un diagnóstico en fases precoces, así como el empleo de menos métodos curativos, nos encontramos en mayor proporción de pacientes en situación de cuidados paliativos.
- **No oncológicos:** Existen otras patologías, no oncológicas y con mayor prevalencia en ancianos, que conducen a la muerte del paciente de forma directa o por complicaciones indirectamente relacionadas con la enfermedad:

Enfermedades neurológicas degenerativas (demencia, enfermedad de parkinson)
 Enfermedad cerebrovascular
 Neumopatías crónicas
 Cardiopatías
 Hepatopatías
 Insuficiencia renal crónica avanzada
 Inmovilismo irreversible

En estos pacientes con enfermedades no oncológicas la tendencia generalmente es a una evolución más lenta y renunciar al tratamiento específico suele ser más difícil. El paciente y su familia no tienen habitualmente la misma percepción de gravedad que en las oncológicas. Es más difícil establecer un pronóstico, el riesgo de error es elevado.

Ante ello los criterios pronósticos deben considerarse orientativos, (tabla 1), más si tenemos en cuenta las características de la presentación de la enfermedad en el anciano comentadas anteriormente. Por todo ello la aproximación clásica no nos es suficiente, precisando el empleo de la Valoración Geriátrica como herramienta imprescindible para el abordaje de estos pacientes. La valoración debe llevarla a cabo un equipo multidisciplinar cuyo fin es el establecimiento y monitorización de un plan individualizado.

Tabla 1 (7)

Neumopatía crónica: FEV1 < 30% del valor previsto
 Deterioro funcional grave no recuperable: índice de Barthel < 20, índice de Katz: F,G
 Demencia estadio clínico severo
 Insuficiencia cardiaca grado IV de la NYHA
 Enfermedad de Parkinson: estadio V de Hoehn y Yahr
 Hepatopatía crónica estadio C de Child

- FACTORES PRONÓSTICOS EN EL PACIENTE GERIÁTRICO

No existe ningún factor que por sí mismo sea determinante del pronóstico en un paciente anciano con enfermedades crónicas, debiendo considerar los propios para cada proceso de base (enfermedad avanzada de órgano, demencia, ACV...) junto a otros factores generales reconocidos como influyentes en el curso de la enfermedad.

Los principales parámetros a considerar:

- CAPACIDAD FUNCIONAL.
- MORTALIDAD.
- LUGAR DE RESIDENCIA.

Los tres se interrelacionan, pues la capacidad funcional tiene poder predictivo sobre la mortalidad y sobre el lugar de residencia (domicilio o institución) y éste indica mal pronóstico por su relación con la discapacidad.

Junto a ellos, numerosos estudios han intentado demostrar la influencia de otros factores, sin que ninguno de ellos haya resultado definitivo por sí mismo a la hora de delimitar un tiempo de supervivencia pero sin lugar a dudas son de gran valor como predictores de mal pronóstico:

EDAD: Por la mayor fragilidad y comorbilidad que conlleva.

ESTADO GENERAL DE SALUD: Por la presencia de enfermedades crónicas asociadas.

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL: En aquellas enfermedades que suponen deterioro irreversible del paciente desde su diagnóstico.

TIEMPO DE DISCAPACIDAD: A mayor tiempo menor probabilidad de que ésta sea reversible.

DÉFICIT SENSORIALES: Por sí mismos o relacionados con la enfermedad de base.

ESTADO NUTRICIONAL: Influirá en la capacidad de recuperación funcional y en la mortalidad, favoreciendo las úlceras sin posibilidad de recuperación, las infecciones intercurrentes, etc., a considerar:

Hipoalbuminemia.

Hipocolesterolemia.

Disminución del perímetro braquial.

DETERIORO COGNITIVO: Repercute directamente en la capacidad de rehabilitación y mayor riesgo de hospitalización.

DEPRESIÓN: Favorece un mal cumplimiento del tratamiento y dificulta la rehabilitación.

SOPORTE SOCIAL Y FAMILIAR: Si falla favorece la institucionalización del paciente, dificultándose la recuperación funcional y se relaciona directamente con la mortalidad.

EVALUACIÓN GERIÁTRICA MULTIDIMENSIONAL

Los médicos especialistas en cuidado paliativo tienen un entrenamiento no solo en el control del dolor y de los síntomas, sino también en otros factores que son de importancia para el manejo de estos pacientes, como los mentales, sociales. Espirituales y funcionales esta es una de las características de la evaluación geriátrica, es decir, su multidimensionalidad, la cual está determinada por factores biológicos, sociales, económicos y por el tiempo y el medio en el cual se vive (contexto).

A su vez, la intersección entre los aspectos físicos, mentales y sociales representa la funcionalidad del anciano (15). En la tabla 5 se muestran los diferentes factores que componen la Evaluación Geriátrica Multidimensional (EGM).

Por otra parte, durante la valoración del anciano se hace necesario individualizar, debido a que el proceso de envejecer y enfermar es único y particular de cada persona, dentro de un amplio rango de variación. Esta es la segunda característica de la evaluación geriátrica .

Lo anterior constituye la Comprehensive Geriatric Assessment (EGM, por su sigla en español), un procedimiento diagnóstico interdisciplinario multidimensional que busca determinar las capacidades y cuantificar los problemas funcionales, psicosociales y médicos de un anciano frágil para establecer un plan de tratamiento y seguimiento a largo plazo (6).

La EGM se ha enfocado en especial en ancianos frágiles.

La fragilidad es un fenotipo caracterizado por pérdida de peso no intencionada, sarcopenia, debilidad y una baja actividad física. Es un síndrome biológico en el cual se presenta una disminución de la reserva fisiológica y de la respuesta a eventos estresantes, que resulta de deterioros acumulados en múltiples sistemas y está asociada con un aumento en la susceptibilidad a desarrollar enfermedad y discapacidad (4). Su prevalencia es de menos del 10% entre ancianos mayores de 65 años que viven en comunidad. Sin embargo, estos tienen un alto riesgo de morir entre los siguientes 3 y 7 años. Debido al incremento de la población de ancianos, en especial de los muy viejos, el número de ancianos frágiles con discapacidad se incrementó en la década pasada y continuará aumentando (1).

Las características propias del anciano impiden aplicar un enfoque unidisciplinario, puesto que se corre el riesgo de perder situaciones y problemas que en determinado momento coadyuvan o potencian otros más pequeños, lo que originaría efectos catastróficos tanto en el anciano como en su familia.

A pesar de tener muchos elementos de la valoración médica usual, la EGM incluye, además, elementos de trabajo social, varias escalas de evaluación funcional tomadas de la rehabilitación y métodos psicométricos derivados de las ciencias sociales, en especial de la psicología (14).

Los principales objetivos de la EGM no solo son los de mejorar la precisión diagnóstica, racionalizar el plan terapéutico propuesto, asegurar el uso apropiado de los servicios de atención en salud, determinar el destino óptimo del anciano y documentar cambios a través del tiempo, sino optimizar la funcionalidad y la calidad de vida (16).

Mejorar la precisión diagnóstica. Múltiples estudios muestran cómo la utilización de la EGM permite descubrir enfermedades y situaciones que bien el médico no las buscaba o el anciano no las comentaba por asumir que eran parte del envejecimiento normal. Mediante la EGM se establecen los diagnósticos médicos, funcionales, psicológicos y sociales en ocasiones no reconocidos y potencialmente tratables.

Racionalizar planes terapéuticos. Con la EGM se identifican los problemas o situaciones activos e inactivos, para hacer un plan de tratamiento según las prioridades y evitar una situación común con los ancianos, que es la de manejar la más llamativa, que no siempre es la principal, o la que le interesa al equipo de salud por motivaciones académicas o de disponibilidad de tratamiento en el momento.

Asegurar el uso apropiado de los servicios de atención en salud. Se reconoce que los mayores usuarios de los servicios de salud, especialmente de los servicios de urgencias y hospitalización, son los ancianos. En ocasiones lo hacen en forma exagerada o sin una causa que lo amerite. Además, el uso inapropiado de los cuidados de larga estancia, los hogares de ancianos y los hospicios también es frecuente, debido a que la familia deposita

en el equipo de salud la responsabilidad del cuidado del anciano y olvida un principio fundamental de la atención, según el cual la familia hace parte fundamental del equipo interdisciplinario de

Atención en salud.

Determinar el destino óptimo del anciano. Se insiste en que, mientras sea posible, el anciano debe permanecer en casa. Sin embargo, en ocasiones se requiere su institucionalización en una unidad de larga estancia, en un hogar de ancianos o en un hospicio. Pero una institucionalización cuando no está indicada lleva a un aumento innecesario de los costos de atención, a mayor discapacidad, al rotularlo como paciente sin posibilidad de manejo o recuperación, y a deteriorar

Su calidad de vida.

Documentar cambios a través del tiempo. Siempre se recomienda construir una base de datos que, mediante comparaciones sucesivas del estado del anciano, permita establecer la evolución natural de las enfermedades y la discapacidad, para así realizar un enfoque más de

Prevención que de tratamiento de las consecuencias.

Se ha encontrado que con la realización de la EGM se logran reducciones importantes de la mortalidad a un año, de las tasas de rehospitalización y del uso inapropiado de hogares de ancianos y hospicios, además de un mejor manejo del dolor y de otros síntomas. También disminuyen los días de hospitalización y el número de medicamentos prescritos, por lo cual se reducen costos y se mantiene una mejor capacidad funcional y cognoscitiva del anciano durante la estancia hospitalaria (13).

De ahí que el objetivo primario del cuidado del anciano sea mejorar su función y reducir el grado de enfermedad.

Un adecuado control del dolor y de otros síntomas, así como una visión integral de la persona y la mejoría de su calidad de vida, son los objetivos del manejo de ancianos con enfermedades avanzadas, lo cual, en efecto, es posible alcanzar mediante la realización de la EGM.

COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN GERIÁTRICA MULTIDIMENSIONAL

En la tabla 2 se nombran las principales áreas incluidas en la EGM, con sus componentes básicos en los ancianos que requieren un manejo de cuidados paliativos (20).

En la esfera física, un pobre control de sus síntomas no solo se traduce en una inadecuada calidad de vida, sino, a menudo, en aislamiento social. En los últimos días de vida, si no hay un adecuado control de los síntomas, el paciente puede perder la oportunidad de estar rodeado por sus familiares y amigos y la experiencia de una muerte tranquila. Por esta razón, un adecuado manejo del paciente involucra el control del dolor y de otros síntomas relacionados con su patología de base, como náuseas, vómitos, disnea, tos, estreñimiento, obstrucción intestinal y úlceras por presión (5). Al mismo tiempo, la autopercepción del estado de salud es la única manera de obtener información subjetiva en forma global, abierta y simple, usando criterios de salud en general y no de enfermedades específicas.

En la mayoría de los estudios realizados desde 1970, la mala autopercepción de salud ha demostrado ser un predictor independiente de mortalidad (12).

Uno de los puntos importantes de la EGM es la evaluación de la capacidad funcional, que se refleja en las mediciones de las Actividades Básicas Cotidianas (ABC) en el aspecto físico y en el instrumental. Las ABC en el aspecto físico incluyen las actividades de autocuidado y supervivencia. Son conductas sensorio-motrices de base, es decir, dependen en forma exclusiva del desarrollo neurológico; por ejemplo, la locomoción y los movimientos para llevar la comida a la boca y masticar.

Como son conductas relacionadas consigo mismo, describen el cuidado personal, como alimentarse, caminar y usar el baño. Las ABC en el aspecto físico se valoran mediante la escala de Barhel, que mide 10 actividades con puntajes de 0 a 10 ó 15, según la pregunta. Es una escala ordinal, que otorga puntajes a las opciones de respuesta, de tal manera que a mayor puntaje mejor funcionalidad (el puntaje total de 100 indica independencia completa) (11).

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) constituyen un punto intermedio entre las ABC en el aspecto físico y el social o avanzado, y, aunque no son estrictamente jerárquicas, se construyen sobre la base de la independencia en las ABC físicas. El nivel instrumental hace referencia a la ejecución de actividades complejas, necesarias para la vida independiente en comunidad. Implica un nivel de funcionamiento adecuado y acorde con la forma y condiciones de vida de la persona, que resulta de la interacción de factores físicos, cognoscitivos y emocionales, en una compleja organización neuropsicológica que permite la independencia en el entorno inmediato, es decir, la casa, el vecindario y el lugar de trabajo.

Dentro de la valoración de las AIVD se incluyen habilidades perceptivo-motrices, que se refieren a la interpretación de información sensorial para manejarse a sí mismo (salir de casa) y a los objetos del entorno inmediato (manipular llaves). También se evalúan habilidades de procesamiento o elaboración para llevar a cabo procesos o eventos en el ambiente y para planificar y resolver problemas (hacer trabajo liviano y pesado en casa, manejar el dinero propio) y habilidades de comunicación e integración que posibilitan el recibo de información para coordinar el comportamiento propio con las condiciones del medio ambiente inmediato (usar el teléfono, ir de compras) (19).

En lo que respecta a la valoración de la salud psicológica, es importante insistir en la necesidad de hacerla permanentemente, puesto que permite identificar en forma temprana el comienzo de discapacidades que en ocasiones son asumidas como cambios normales al envejecer.

Los parámetros sociales y medioambientales, que deben ser evaluados en forma meticulosa, permiten un acercamiento a la valoración de la calidad de vida de los ancianos.

Una vez obtenida toda la información de cada uno de los componentes de la EGM, se procede a reunir a los diferentes integrantes del Equipo Interdisciplinario (EI) para definir y clasificar los problemas y situaciones del paciente y establecer las estrategias y el plan de manejo y seguimiento. En algunas ocasiones, el paciente debe ser evaluado por un profesional no perteneciente al equipo interdisciplinario y se utilizan las remisiones y las interconsultas, en las cuales se aclara el motivo básico de la remisión.

Tabla 2 Componentes de la evaluación geriátrica multidimensional en cuidado paliativo

Esfera física	Esfera mental	Esfera social	Funcionalidad	Contexto
Listado de problemas	Función cognoscitiva	Redes de apoyo	ABC en el aspecto físico	Creencias religiosas
Condiciones comórbidas	Delirium	Soporte formal	AIVD	Seguridad del hogar
Dolor y otros síntomas	Demencia	Soporte informal	Actividad física y ejercicio	Transporte
Severidad de la enfermedad	Depresión	Función familiar	Balance	Medios de comunicación
Medicamentos	Ansiedad	Actividades sociales	Marcha	Cultura
Estado nutricional		Cuidador		
Autopercepción de salud		Recursos económicos		

ABC: Actividades básicas cotidianas. AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

Fuente: Ocampo, J. Evaluación geriátrica multidimensional del anciano en Cuidados Paliativos, 2005

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

El adecuado desarrollo de la EGM requiere un EI. Este debe enfocar al paciente, a la familia y al cuidador, como la unidad de atención, teniendo en cuenta que cada uno enfrentará el proceso de la muerte de diferentes formas, de acuerdo con sus experiencias pasadas, su nivel educativo y sus creencias religiosas y personales (8).

Tradicionalmente, los EI han incluido solo al médico, la enfermera y la trabajadora social. Con el aumento considerable de la formación del recurso humano en rehabilitación en los últimos años, han sido reforzados con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogas, nutricionistas, psicólogos y farmacólogos, además de personal capacitado en gerontología a diferentes niveles y profesionales relacionados con las ciencias de la salud, como arquitectos, abogados y otros voluntarios. Además, es importante la ayuda espiritual, que puede ser suministrada por un sacerdote, un pastor o un clérigo (9).

Existen dos formas fundamentales de trabajo en equipo: el trabajo multidisciplinario y el interdisciplinario.

En el primero, cada miembro representa el punto de vista de una disciplina individual, se hace una evaluación del anciano a través de interconsultas y se emiten conceptos sobre diagnóstico y manejo.

Como resultado, se desarrolla un plan de tratamiento específico desde cada disciplina que se evalúa cada cierto tiempo, pero sin tener presente, en muchas ocasiones, la integralidad del paciente. Este es el modelo imperante en la mayoría de los hospitales del país.

En el trabajo en equipo interdisciplinario, la evaluación se hace en forma individual, pero, posteriormente, se discute el caso con todos los integrantes del equipo, de manera que la responsabilidad y la efectividad de los tratamientos son compartidas.

A su vez, el secreto del éxito de un equipo interdisciplinario reside en dos elementos fundamentales: la comunicación entre las múltiples disciplinas, que deben conocer qué

hacen las otras y, a través del respeto, pero con la capacidad de disentir y opinar sobre las propuestas diagnósticas y terapéuticas de los otros, crear lazos fuertes de interdependencia y apoyo mutuo, que se verán reflejados en las consecuencias de la atención. Por otro lado, debe existir una filosofía centrada en el cuidado del anciano. Cuando un equipo interdisciplinario funciona en forma adecuada, se convierte en una disciplina, en la cual el total siempre es mayor que la suma de sus partes (9).

La EGM es la herramienta más útil para que el equipo interdisciplinario realice las siguientes actividades: valoración de situaciones problemáticas, tamizaje de enfermedades, rehabilitación, ofrecimiento de tratamiento agudo o crónico, reubicación de pacientes, consejería y apoyo, además de educación e investigación.

La EGM generalmente se lleva a cabo en unidades de cuidado agudo, unidades de larga estancia, hospitales día, hospicios y consulta geriátrica especializada y a domicilio.

Algunos factores que determinan dónde y a quién debe realizarse son: el nivel de discapacidad y estado cognoscitivo del anciano, nivel de gravedad y complejidad del problema, soporte social existente y accesibilidad de transporte. Dependiendo del sitio y del tipo de paciente, se hará énfasis en algunos de sus componentes. Por lo regular se les practica a mayores de 70 años, con algún tipo de problema complejo y con alguna discapacidad presente. Se han observado mejores resultados en ancianos con necesidad de institucionalización, con múltiples problemas funcionales, un cuidado médico primario inadecuado y pobres redes de apoyo social.

Si la salud del anciano ha empeorado, pero este mantiene su capacidad funcional, puede ser manejado con modelo de atención convencional. Sin embargo, si tiene una discapacidad nueva o ha empeorado con relación a una anterior, o tiene uno de los grandes síndromes geriátricos, debe realizársele la EGM.

Se utiliza una historia precodificada de fácil manejo para su digitación en una base de datos. Cada uno de los componentes del equipo de salud completa la sección de su disciplina y, en caso de requerirse una valoración más especializada o de mayor profundidad, se utilizan los formatos específicos para cada una de ellas (10).

Como se sabe, uno de los objetivos principales de la EGM es mejorar la precisión diagnóstica. El rango de nuevas situaciones tratables identificadas va de 0,76 a 4. Por lo regular, son condiciones crónicas discapacitantes, como osteoartritis, malnutrición, problemas visuales y auditivos, incontinencia, demencia y depresión.

Asimismo, se debe hacer una combinación cuidadosa de resultados de escalas y mediciones con juicio clínico y considerar todas las posibles interacciones y sinergias entre las situaciones encontradas. No hay que olvidar que siempre se busca identificar los problemas para establecer

Un tratamiento y organizar el seguimiento del anciano. La EGM es indispensable, en primer lugar, cuando se va a hacer el traslado del paciente de un modelo de atención a otro, como remisión a unidades de larga estancia, institucionalización en un hogar de ancianos o ingreso a un hospicio, o cuando se presenta una nueva discapacidad catastrófica, como una enfermedad cerebrovascular o una fractura de cadera. En segundo lugar, se ha visto que tiene mayor y mejor impacto en medios institucionales que en ambulatorios, probablemente por la cantidad de problemas que tienen los remitidos a centros altamente especializados en el cuidado de ancianos.

Una de los principales obstáculos en la realización de la EGM es el tiempo que toma diligenciarla completamente, en promedio 45 minutos por anciano.

En caso de no contar con el tiempo necesario, se recomienda utilizar al menos las secciones relacionadas con la queja básica del anciano y su enfermedad actual. Otra dificultad reside en su

Alto costo, por el tiempo que debe emplear cada integrante del equipo interdisciplinario.

Para concluir, a pesar de tener defensores y contradictores, la EGM se constituye en el único medio disponible actualmente para tener una aproximación real a la compleja situación de los ancianos, especialmente de los frágiles, ya que permite tener un verdadero enfoque holístico de la vejez y el envejecimiento. Por ejemplo, su aplicación en ancianos con cáncer puede ayudar a determinar quiénes se benefician de un tratamiento activo contra la enfermedad y quiénes de un manejo conjunto entre el oncólogo clínico y el geriatra. Sin embargo, todavía hay mucho por aprender e investigar en esta área, en particular sobre los ancianos que deben ser valorados en forma habitual mediante el EGM para mejorar su condición de salud (5).

BIBLIOGRAFÍA:

1. Bodenheimer, T. "Long-term care for the frail elderly people: the On Look model", *N. Engl. J. Med.*, 341: 1324-1328, 1999.
2. Brownie S. Why are elderly individuals at risk of nutritional deficiency? *Int J Nurs Pract.* 2006;12:110-8.
3. Cervantes L, Montoya M, Núñez L, Borges A, Gutiérrez-Robledo LM. Aporte dietético de energía y nutrimentos en adultos mayores de México. *Nutr Clin.* 2003; 6:2-8.
4. Fried, L. P.; Tangen, C. M.; Walston, J., et al. "Frailty in older adults: evidence for a phenotype", *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.*, 56: M146-M156, 2001.
5. Gómez Ramos MJ, González Valverde FM, Sánchez Álvarez C. Nutritional status of an hospitalised aged population. *Nutr Hosp.* 2005;20:286-92.
6. Livesley B. Tratamiento del paciente terminal. En: Pathy M.S.J. Principios y práctica de la Medicina Geriátrica tomo VI. Ed. CEA, SA / Madrid / Barcelona. 1.990. Pág. 185 - 193.
7. López Álvarez, E. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ANCIANO, GUIA SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2008, pag 2-3
8. Lozano A, Borrell R, Albuquerque E, Novellas A. Cuidados en la situación de agonía. En: Gómez-Batiste, X.; Planas Domingo, J.; Roca Casas, J.; Viladiu Quemada, P. Cuidados Paliativos en Oncología. Ed. JIMS, ISBN:84-7092-426-5. 1.996. Pág.237 - 248.
9. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of Older Medicine Decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1108-12.
10. Lynn J. Measuring Quality of Care at the End of Life: A Statement of Principles. *JAGS* 1997; 45: 526-7.
11. Mahoney, F.; Barthel, D. W. "Functional evaluation: the Barthel index", *Md. State Med. J.*, 14: 61-65, 1965.
12. Neugarten, B. L. *Los significados de la edad*, Barcelona, Herder, 1999.
13. Nikolaus, T.; Specht-Leible, N.; Bach, M., et al. "A randomized trial of comprehensive geriatric assessment and home intervention in the care of hospitalized patient", *Age Ageing*, 28: 543-550, 2001.
14. Núñez JM. Consideraciones acerca del enfermo terminal geriátrico. *Medicina Paliativa*. 3º trimestre 1995. (2)3:34-40.
15. Reuben, D. B. "Principles of Geriatric Assessment". In: Hazzard, W.; Blass, J. P.; Alter, J. B.; Ouslander, J. G.; Tinetti, M. E., eds. *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*, 5th ed., New York, McGraw-Hill, 2003, 99-110.
16. Rubenstein, L. Z. "An overview of comprehensive geriatric assessment: rationale, history, program models, basic components". In: Rubenstein, L. Z.; Wieland, D.; Bernabei, R., eds. *Geriatric Assessment Technology*, The State of the Art, New York, N. Y., Springer, 1995.
17. Sanz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*. Abril-Junio 1.999. (6) 2: 82-88.
18. Serrano F, Avellana JA, Barrero C, Mareque M, Gómez M, Pérez A. Control de síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a domicilio. *Medicina Paliativa* 1999. (6)3:99-103.
19. Sutton, L. M.; Demark-Wahnefried, W.; Clipp, E. C. "Management of terminal cancer in elderly patients", *Lancet Oncol.*, 4: 149-157, 2003.
20. Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliative Medicine* 2004; 18: 202-16.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell. Montevideo, Uruguay (UCPP-CHPR). Mayo, 2014

Mercedes Bernadá (1), Edgardo González (2), Valeria Le Pera (3), Raquel Bellora (4),

Elena Bernadá (5), María de los Ángeles Dallo (6), Mariela Cabelleiro (7), Martin Notejane (8), Leticia Fuentes (8).

(1) Profesora Agregada de Pediatría – Facultad de Medicina. Coordinadora.

(2) Médico oncólogo – Hospice Saunders de Asociación Española

(3) Pediatra – Asistente de Pediatría. Facultad de Medicina

(4) Asistente social. Departamento de servicio social del C.H.P.R.

(5) Licenciada en psicología – Psicóloga del Centro de referencia nacional materno infantil de VIH-SIDA del CHPR

(6) Licenciada en psicología – Profesora Adjunta del Departamento de Psicología Médica, Facultad de Medicina

(7) Licenciada en enfermería. Departamento de enfermería C.H.P.R.

(8) Médico. Postgrado de pediatría. Asistente interino de Pediatría. Facultad de Medicina

INTRODUCCIÓN

Constitución de la República del Paraguay – 1992

De las declaraciones fundamentales, de los derechos, de los deberes y de las garantías.

Artículo 6 - DE LA CALIDAD DE VIDA La calidad de vida será promovida por el Estado mediante planes y políticas que reconozcan factores condicionantes, tales como la extrema pobreza y los impedimentos de la discapacidad o de la edad. (1).

DEFINICIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), los cuidados paliativos para los niños consisten en **el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida** (2).

Refiere además que estos cuidados deben:

- Comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este es posible
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos
- Incluir un contacto precoz con el niño y la familia
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo
- Realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones
- Usar los recursos disponibles en la comunidad
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domicilio(2)

La Academia Americana de Pediatría plantea que todos los profesionales de la salud que asisten niños deberían contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención en clave de CP a quienes lo necesiten, **en todos los escenarios de atención**, en forma personal o en equipo (3). Por esa razón, las directivas generales que aquí se presentan, si bien son para ser utilizadas principalmente por profesionales en el primer nivel de atención, con la flexibilidad necesaria, pueden ser aplicadas en los tres niveles y en distintos escenarios.

Diagnóstico

Se entiende como **niño pasible de cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida**

Una *enfermedad que limita la vida*, se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente (4). Una *enfermedad que amenaza la vida* es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta (4).

A los efectos de definir frente a un niño su condición de pasible de CP, es útil la clasificación de la “*Association for children with life threatening conditions and their families*” (A.C.T.) (5), que se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Condiciones apropiadas para Cuidados paliativos pediátricos

<i>Grupo de enfermedades que amenazan la vida</i>	<i>Ejemplos</i>
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar	Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico. Cardiopatías severas congénitas o adquiridas. Otras
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.	Fibrosis quística HIV/SIDA Enfermedades GI severas o malformaciones (Gastrosquisis) Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados. Inmunodeficiencias severas Distrofia muscular. Insuficiencia respiratoria crónica o severa. Epidermolisis bullosa severa Otras
Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.	Mucopolisacaridosis Alteraciones metabólicas progresivas Cromosomopatías (13, 18, etc.) Formas severas de osteogénesis imperfecta Otras
Afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas. Secuelas neurológicas severas secundarias: - enfermedades infecciosas - prematurez extrema. - a otras injurias Injuria cerebral hipoxica o anóxica Holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas. Otras

Tratamiento – Abordaje

No existe un plan estandarizado de tratamiento útil para todos los niños, pero si algunos conceptos aplicables siempre:

- El eje central de los CPP es que se trata de cuidar niños y no solo curar enfermedades
- La unidad básica de cuidado y atención es la familia, y no solo el niño enfermo
- Se basa en cuatro pilares: el alivio de síntomas, el apoyo psico social y espiritual, el trabajo en equipo y la buena comunicación

- Valorar en cada decisión clínica el **¿PARA QUÉ?**, cuanto beneficio y cuanto perjuicio se obtendrá con cada conducta para la mejor calidad de vida del niño, desde la perspectiva del niño y la familia

Para implementar lo anterior, se propone un abordaje dirigido a identificar los principales problemas y necesidades del niño y su familia, que como equipo de salud debemos colaborar en solucionar (7). La tabla 3 describe la “Guía de razonamiento clínico” elaborada y utilizada por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del

Centro hospitalario Pereira Rossell (UCPP.- CHPR).

Tabla 3. Guía de razonamiento clínico y de abordaje de niños con enfermedades pasibles de CP (UCPP-CHPR)

1. ¿Este niño ¿es pasible de CP? Por qué?
2. ¿A qué grupo de la clasificación de la A.C.T. pertenece?
3. ¿En que etapa vital está, según la clasificación de Gherardi para pacientes con riesgo de muerte?
4. ¿Cuáles son los principales problemas?: biológicos, psicológicos, sociales y de comunicación.
5. ¿Cuáles son las principales necesidades y preferencias del niño y/o la familia?
6. ¿Qué recursos humanos, materiales, organizativos, de gestión son necesarios para resolver los problemas y satisfacer las necesidades planteadas?
7. Mediante entrevistas y reuniones con el niño (si corresponde), la familia, y los integrantes del equipo de salud involucrados, definir los objetivos del cuidado y el plan de acción.
8. En caso de no contar con un equipo de CP, solicitar la colaboración coordinada de los profesionales de la salud más adecuados de acuerdo al tipo de problema o necesidad

Principales problemas encontrados en los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR(8).

Biológicos:

- Dolor
- Infecciones (lo más frecuentes: respiratoria)
- Hipercremia (secreciones respiratorias)
- Convulsiones
- Espasticidad
- Trastornos de la deglución
- Estreñimiento
- Vómitos, náuseas
- Complicaciones de las prótesis: traqueostomía, gastrostomía, derivación ventrículo peritoneal

Psicológicos (del niño y/o la familia)

- Enojo
- Confusión
- Ansiedad

- Sentimientos de tristeza
- Miedos: al dolor, a la separación, a la muerte, a la pérdida de la calidad de vida
- Sentimientos de culpa
- Pensamiento depresivo

Sociales

- Pobreza extrema
- Problemas con la vivienda
- Familias monoparentales
- Falta de comunidades u otras estructuras de referencia y apoyo
- Carencia de centro de atención primaria de referencia
- Desconocimiento de los recursos de apoyo social y económico

Comunicacionales

- Dificultades en la comunicación entre:
 - El niño y la familia
 - La familia y los distintos especialistas
 - Los múltiples especialistas o profesionales que asisten al niño
 - Los profesionales del tercer nivel con los del primer nivel y viceversa
- Desconocimiento del pronóstico vital (posibilidad de muerte prematura)
- Carencia de pediatra o médico de familia de referencia.

Tratamiento del dolor

Evitar el sufrimiento es uno de los objetivos prioritarios de los cuidados paliativos.

En las enfermedades pasibles de CP, el sufrimiento del niño por lo general se relaciona con el concepto de "**dolor total**" que incluye no solo el componente físico, sino también el emocional, social y espiritual, los que deben ser tenidos en cuenta, evaluados y tratados (9). Para esto, en forma ideal, es recomendable realizar un abordaje interdisciplinario con apoyo de profesionales del área psicosocial, pero a veces también personas capacitadas en la aplicación de medidas no farmacológicas como: fisioterapia, hipnosis, masajes, musicoterapia, etc.

El diagnóstico y el tratamiento del dolor en los niños es un reto para el médico, y para eso, se deberá evaluar, indicar tratamiento y re evaluar con frecuencia al paciente con dolor.

Es importante identificar el/los **mecanismos de dolor**: neuropático, nociceptivo (somático o visceral), yatrógeno, post operatorio, etc. porque pueden tener tratamientos coadyuvantes específicos. Otros problemas asociados pueden contribuir al sufrimiento del niño. Por ejemplo el estreñimiento, por lo cual hay que evitarlo y tratarlo cuando está presente.

También es importante objetivar la **severidad del dolor**. A continuación se presentan escalas para evaluación del dolor en niños adecuadas a las distintas edades o condiciones clínicas del niño.

“NIPS”(Neonatal Infants Pain Scale) (10)

CATEGORÍA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
EXPRESIÓN FACIAL	Normal	Gesticulación (ceja fruncida, contracción naso labial o de párpados)	
LLANTO	Sin llanto	Presente consolable	Presente continuo, no consolable.
PATRÓN RESPIRATORIO	Normal	Incrementado o irregular	
MOVIMIENTO DE BRAZOS	Reposo	Movimiento	
MOVIMIENTO DE PIERNAS	Reposo	Movimiento	
ESTADO DE ALERTA	Normal	Despierto continuamente	

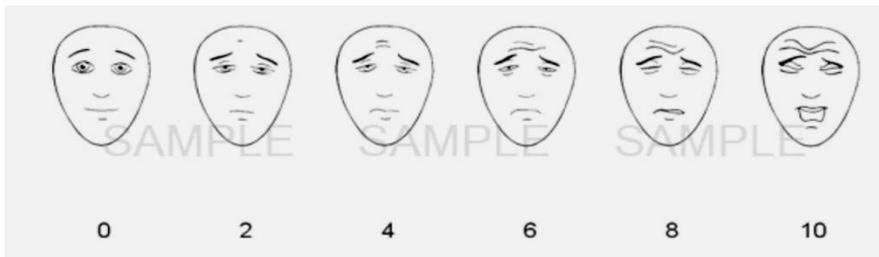
PUNTUACIÓN: 1-2: leve, 3-5: moderado, 6-7: severo

“FLACC”(Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) (11)

CATEGORIA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
EXPRESIÓN FACIAL (FACE)	Ninguna expresión especial o sonrisa	Ocasionalmente muecas o ceño fruncido; retraído, desinteresado	Frecuente o constante temblor del mentón. Mandíbula desencajada
PIERNAS (LEGS)	Posición normal, relajadas	Inquietas, rígidas, tensas	Pataleo o piernas alzadas
ACTIVIDAD (ACTIVITY)	Tranquilo, posición normal, movimiento fácil	Retorcido, giros de acá para allá, tenso	Arqueado, rígido con sacudidas
LLANTO (CRY)	No llora (despierto o dormido)	Gemido o lloriqueo quejido ocasional	Llanto continuo
CONSUELO (CONSOLABILITY)	Contento, relajado (dormido o despierto)	Tranquilo por caricias o abrazos ocasionales, o al hablarle para distraerlo	Dificultad para controlarlo o confortarlo

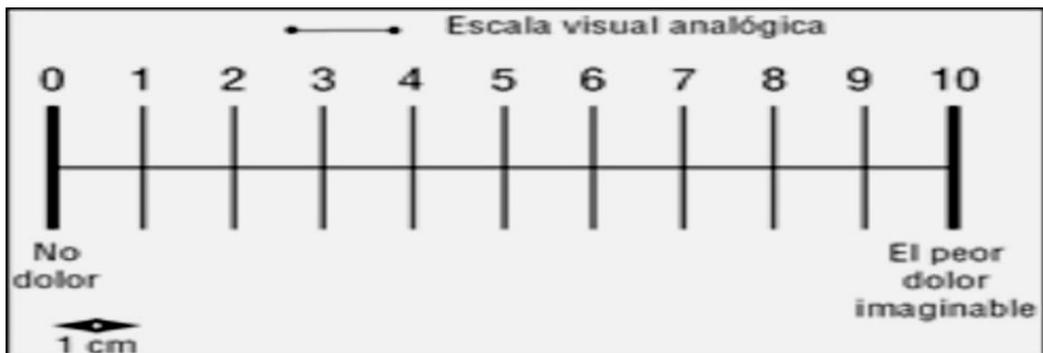
PUNTUACIÓN: 1-3: leve , 4-6: moderado, 7-10: severo

“ESCALA DE CARAS” (12)



PUNTUACIÓN: 0-2:leve, 4-6:moderado, 8-10:Severo

“ESCALA VISUAL ANALÓGICA” (13)



PUNTUACIÓN: 1-3: leve, 4-6: moderado 7-10:severo

“r FLACC” (revised FLACC) (14)

CATEGORIA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
CARA/FACIES	Ninguna expresión en particular o son-risa	Gesto de enojo ocasional; cansado, desinteresado; apariencia de tristeza o angustia	Gesto de enojo constante; aprieta los dientes y la mandíbula frecuente o constantemente. Expresión de susto pánico. Comportamiento particular -----
PIERNAS	Posición normal o relajada, tono usual y movimiento de miembros	Inquietud, tenso; temblores ocasionales	Patalea; marcado aumento en, espasticidad, temblores constantes o sacudidas. Comportamiento particular -----
ACTITUD	Acostado tranquilamente, posición normal, movimientos suaves; ritmo respiratorio regular	Se retuerce, cambia de posición, movimientos tensos, medianamente agitado, movimientos bruscos de cabeza; respiración superficial, quejidos intermitentes	Encorvado, rígido, agitación severa, cabeceos; tembloroso; respiración contenida, entrecortada o inspiración violenta, marcadamente superficial. Comportamiento particular -----
LLANTO	Sin llanto (despierto o dormido)	Quejoso; lamento ocasional; ocasionalmente irrumpe en llanto	Llanto continuo, gritos o sollozos; lamento, frecuentemente irrumpe en llanto. Comportamiento particular -----
CONSUELO	Contento, relajado	Se tranquiliza con caricias en brazos o hablándole;	Dificultad para consolarlo; empuja al cuidador, se resiste a las medidas de cuidado y consuelo. Comportamiento particular -----

PUNTUACIÓN: 1-3: leve, 4-6: moderado, 7-10: severo

Tratamiento farmacológico

Este dependerá del tipo, la severidad y los mecanismos involucrados. Se aplicarán los principios promovidos por la O.M.S. para el manejo del dolor (9):

- **en lo posible por vía oral/enteral** (sonda nasogástrica o gastrostomía si el paciente ya la tiene), de no ser posible se deben usar las vías intravenosa o subcutánea

- **por escalera** (de acuerdo a la intensidad estimada: leve, moderado, severo; en dolor moderado a severo iniciar directamente con morfina)

- **por reloj**, con horarios fijos de acuerdo a la farmacocinética de la droga, y no a demanda (“si sufre”)

- **en forma individualizada**, teniendo en cuenta la respuesta del niño al fármaco indicado, y aumentar o cambiar de fármaco si no se controló el dolor o los efectos adversos son intolerables.

Hasta la fecha, en Pediatría se utilizaba la escalera analgésica de 3 escalones de la O.M.S. que recomendaba para el dolor moderado el uso de opioides débiles como

Codeína o Tramadol, por lo que este último es usado ampliamente en algunos países. La dosis recomendada del mismo es: 0.5-1 mg/kg/dosis por vía oral cada 6 a 8 horas.

Recientemente (2012) la O.M.S. ha publicado las “Guías para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas” donde recomienda (9): “Para el tratamiento del dolor en niños, se recomienda usar un plan con 2 escalones de acuerdo a la severidad del dolor del niño.

1. *Primer escalón: dolor leve: Paracetamol e Ibuprofeno son los fármacos de elección.*

2. *Segundo escalón: dolor moderado a severo asociado a enfermedad: la administración de Morfina es necesaria”.*

Las tablas 4, 5, 6 y 7 describen los fármacos analgésicos y las dosis recomendadas por la O.M.S. (9).

Tabla 4. Analgésicos no opioides para alivio de dolor en neonatos, lactantes y niños (9)				
Fármaco	Neonatos (0-29 días)	Lactantes 30 días -3 meses	Lactantes 3-12 meses y niños de 1-12 años	Dosis máxima diaria
Paracetamol	5-10 mg/kg cada 6-8 horas	10 mg/kg cada 4-6 horas	10-15 mg/kg cada 4-6 horas *	Neonatos, lactantes y niños: 4 dosis diarias
Ibuprofeno			5 -10 mg/kg cada 6 -8 horas	Niños: 40 mg/kg/día

* máximo 1 gramo por dosis

Tabla 5. Dosis de inicio de morfina para neonatos vírgenes de opioides (9)	
Vía de administración	Dosis
Inyección i/v *	0.025- 0.05 mg/kg cada 6 horas
Inyección s/c	
Infusión i/v	Dosis inicial * 0.025- 0.05 mg/kg Seguir con: 0.005 – 0.01 mg/kg/hora 0,1 mg/kg cada 6 o 4 hr

i/v: intravenosa; s/c: subcutánea

* administración lenta de morfina durante al menos 5 minutos

Tabla 6. Dosis de inicio de morfina para lactantes vírgenes de opioides (1mes – 1 año) (9)	
Vía de administración	Dosis
Oral (liberación inmediata)	0.08 – 0.2 mg/kg cada 4 horas
Inyección i/v *	1– 6 meses: 0.1 mg/kg cada 6 horas
Inyección s/c	6-12 meses: 0.1 mg/kg cada 4 horas
Infusión i/v	1-6 meses: dosis inicial i/v: 0.05 mg/kg, seguir con: 0.01 – 0.03 mg/kg/hora. 6-12 meses: dosis inicial i/v: 0.1-0.2 mg/kg, seguir con: 0.02-0.03 mg/kg/ hora
Infusión s/c	1-3 meses: 0.01 mg/kg/ hora 3-12 meses: 0.02 mg/kg/ hora

i/v: intravenosa; s/c: subcutánea

* administración lenta de morfina durante al menos 5 minutos

Tabla 7. Dosis de inicio de morfina para niños vírgenes de opioides (1-12 años) (9)	
Vía de administración	Dosis
Oral (liberación inmediata)	1-2 años: 0.2 -0.4 mg/kg cada 4 horas 2 -12 años: 0.2-0.5 mg/kg cada 4 horas (máximo 5 mg)
Inyección i/v*	1-2 años: 0.1 mg/kg cada 4 horas
Inyección s/c	2-12 años: 0.1 -0.2 mg/kg cada 4 horas (máximo 2.5mg)
Infusión i/v	Dosis inicial i/v: 0.1-0.2 mg/kg*, seguir con: 0.2-0.3 mg/kg/hora
Infusión s/c	0.02 mg/kg/hora

i/v: intravenosa; s/c: subcutánea

* administración lenta de morfina durante al menos 5 minutos

Una vez instaurado un tratamiento para el dolor es imprescindible re evaluar al paciente para certificar que el mismo fue efectivo. En caso de persistencia o re aparición del dolor antes de la siguiente dosis, es necesario indicar dosis de rescate.

A continuación se describe el esquema **dosis de rescate** para la morfina (16):

- oral: 50% de la dosis
- i/v en bolos: 25% de la dosis
- i/v continua: 25% de la dosis /kg/hora

Si se indicaron 3 dosis de rescate, es necesario aumentar la dosis indicada. A continuación se describe el esquema de **aumento de dosis** para la morfina:

- oral: primer aumento 50% de la dosis, siguientes 25%
- i/v en bolos: 25% de la dosis
- i/v continua: 15% por hora

“La dosis de opioide que efectivamente alivia el dolor en el niño varía de uno a otro, y en el mismo niño en distintos momentos. Los analgésicos no opioides tiene una dosis techo para su efecto. Los opioides no. La dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos” (9).

Mitos y realidades relativas al uso analgésico de Morfina

Tanto en la población general como en los profesionales de la salud existen mitos y miedos para la indicación y administración de morfina que determinan que muchos niños que la necesitan no accedan a la misma porque no se la indica. A continuación se describe algunos de los miedos más frecuentes:

1. La morfina no genera adicción cuando es utilizada en forma adecuada. La necesidad de aumento de la dosis de morfina se la asocia con adicción del niño o adolescente. Existen evidencias de que en pacientes con dolor, sin riesgo psicossocial previo para desarrollar adicciones, el dolor mismo es un importante antídoto para dicho problema. Refiere la O.M.S.: *“La **tolerancia** a los opioides se produce cuando el organismo se acostumbra a una cierta dosis del fármaco y se hace necesario aumentarla para obtener el mismo efecto. Este fenómeno fisiológico no debe confundirse con el **síndrome de dependencia**, que implica fenómenos conductuales y cognitivos, entre ellos un fuerte deseo de tomar el fármaco psicoactivo de forma persistente, pese a sus consecuencias nocivas, y la prioridad concedida al consumo de la droga sobre otras actividades y obligaciones”*

2. Depresión respiratoria. Otro miedo frecuente es la posibilidad de depresión respiratoria, asociado con el mito de que la morfina puede adelantar la muerte. La depresión respiratoria es un efecto adverso posible, pero el dolor es un importante antídoto para que ocurra. Además, también para este efecto adverso se desarrolla tolerancia, lo que significa que a medida que pasan los días, disminuye el riesgo de depresión respiratoria. En Pediatría, existen situaciones clínicas en las que hay un riesgo aumentado de depresión respiratoria: menores de 3 meses, niños con enfermedad respiratoria crónica o insuficiencia respiratoria aguda y uso concomitante de barbitúricos y benzodiacepinas. En estos casos se debe: indicar la morfina a la mitad de la dosis sugerida, realizar los aumentos necesarios también a mitad de dosis y monitorizar el estado respiratorio del niño.

Fármacos coadyuvantes.

Considerando las diferentes causas y mecanismos determinantes de dolor en cada niño, se debe considerar la necesidad de agregar algún fármaco coadyuvante. La tabla 5 describe los fármacos coadyuvantes más utilizados para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP.

Tabla 5. Fármacos coadyuvantes para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP

Mecanismo de dolor	Fármaco	Vía adm.	Dosis
Espasticidad	Baclofeno	Oral	Inicio: 0.3 -0.5 mg/k/día en 3 dosis. Se aumenta cada 3 días hasta 0.75 – 2 mg/k/día
Neuropático	Gabapentina	Oral	Inicio: 10-15 mg/k/día, aumentando en 3 días hasta 40 mg/k/día
Óseo	Prednisona	Oral	1 – 2 mg/k/día

Tratamiento no farmacológico

Considerando los diversos componentes de sufrimiento en un niño con dolor es importante identificar otras medidas complementarias no farmacológicas que pueden colaborar en el control del mismo: tener al niño en brazos, acunarlo, apoyo psicológico, hipnosis, imaginación guiada, masajes, relajación, fisioterapia paliativa, hidroterapia, musicoterapia, etc.

Tratamiento de otros síntomas molestos

Muchos niños con enfermedades pasibles de CP presentan náuseas, vómitos o estreñimiento, ya sea vinculado a la propia enfermedad o secundarios a los tratamientos farmacológicos que reciben. Frecuentemente son de causa multifactorial.

Al igual que con el dolor, el esquema más apropiado de abordaje para cada síntoma es:

- evaluación (del componente somático, pero también emocional, social y espiritual)
- identificación y tratamiento de la causa subyacente si es posible
- tratamiento no farmacológico
- tratamiento farmacológico

A continuación se describen los fármacos más frecuentemente usados para el tratamiento de náuseas, vómitos y estreñimiento.

Naúseas y vómitos

Medidas no farmacológicas: alimentos y líquidos en volúmenes pequeños, de preferencia elegidos por el niño; evitar olores desagradables para el niño; técnicas de respiración consciente y relajación; hipnosis; aromoterapia.

Medidas farmacológicas:

- Ondansetron: 0.1- 0.2 mg/kg (máx. 8 mg) (via oral, intravenosa, sublingual)
- Metoclopramida: 0.15 – 0.3 mg/kg dosis (via oral, intravenosa, subcutánea)
- Domperidona: 0.3 mg/kg dosis

Estreñimiento

La principal medida es prevenirlo. Para eso, es importante estar atento y adecuar la ingesta de líquidos y fibras, propiciar en la medida de lo posible la movilización activa o pasiva, facilitar una posición adecuada y privacidad para la defecación.

En niños en tratamiento con opiáceos siempre realizar además prevención con lactulosa.

En casos de estreñimiento establecido se propone un tratamiento escalonado en pasos sucesivos según respuesta hasta lograr la defecación normal, es decir: de materias blandas, sin esfuerzo ni dolor:

1. Lactulosa 1 ml/kg hasta 30 ml en 2 o 3 dosis diarias
2. Bisacodilo 5 – 10 mg/día por boca en 1 dosis nocturna
3. Bisacodilo por vía rectal
4. Enema rectal de fosfato o citrato. En la medida de lo posible los enemas deben ser evitados porque son molestos para el niño. Si son necesarios se deben realizar con delicadeza, utilizando un volumen de 10 ml/kg de peso, con soluciones tibias o a temperatura ambiente.

En caso de **fisura anal** se debe realizar tratamiento de la misma por el sufrimiento agregado y porque perpetúa el estreñimiento. Se recomienda: higiene anal con agua fría, secado con toalla sin frotar y secador de pelo con aire frío y crema antiinflamatoria y anestésica (corticoides y anestésicos locales).

ETAPA DE AGONÍA

Directivas generales para el abordaje integral

En algún momento, algunos de los niños con enfermedades pasibles de CP, pueden estar en etapa de agonía. Esta es considerada como la más profunda y difícil experiencia que un ser humano debe afrontar. Su adecuado acompañamiento, es un deber del equipo de salud, pero además, un componente importante para favorecer el proceso de duelo por parte de los familiares

En Uruguay, la ley nacional de Derechos de los usuarios del sistema de salud establece que: *“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye entre otros: D) **Morir con dignidad**, entendiendo dentro de éste concepto el **derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor**, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con este fin (eutanasia), o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)...”(15).*

Definición

Agonía es el estadio final de una enfermedad avanzada, en la cual la muerte es evidente en cuestión de días u horas. Este proceso se evidencia a través de cambios, físicos y psicológicos (16, 17). La escala de Mentem, originalmente fue creada para pacientes con cáncer, y no está validada especialmente para niños.

Incluye criterios objetivos que pueden ayudar a pensar que se está frente a la etapa de agonía. Según la misma, si un paciente presenta 4 o más criterios está en situación de agonía. La presencia de entre uno y tres criterios orienta a situación pre-agonía.

Dada la ausencia de validación pediátrica se debe utilizar como apoyo, con la debida flexibilidad clínica. La tabla 6 describe la escala de Mentem.

Tabla 6: Escala de Mentem

Nariz fría y blanca (afinamiento de cartilagos de la cara)
Extremidades frias
Livideces
Labios cianóticos
Estertores premortem
Apnea (> 15 segundos/ en 1 minuto)
Oliguria
No apertura ocular por más de 8 horas

Síntomas y signos más frecuentes

En esta etapa es posible que algunos síntomas que el paciente ya tenía puedan empeorar y que otros aparezcan. Ellos son:

- Síntomas físicos producidos por la enfermedad: dolor, disnea y vómitos
- Trastornos de conciencia
- Excitación psicomotriz
- Debilidad marcada y fatiga
- Dolor al movimiento
- Trastornos de la ingesta
- Miedo a la soledad, trastornos del sueño

Objetivos del cuidado en la etapa de agonía (17)

1. cuidar y proteger al niño enfermo
2. atender el sufrimiento de los familiares y cuidadores

1. Cuidar y proteger al niño enfermo

Medidas generales

- Constatar la existencia de decisiones previas del niño (si corresponde) o la familia.

Ej: orden de no intento de reanimar, orden de no ingreso a terapia intensiva, no utilización de tecnología invasiva, etc. (18)

- Ratificar voluntad de mantener dichas decisiones o no
- Chequear cada una de las indicaciones médicas
- Suspender las medidas que se consideren fútiles y o molestas. La futilidad es la relación entre la efectividad, el beneficio y el perjuicio del tratamiento o medida en cuestión: o efectividad es la capacidad del tratamiento de modificar la historia natural de la enfermedad o beneficio es la mejora real que aporta desde el punto de vista del paciente o perjuicio es el costo en dolor o molestias que le puede acarrear el tratamiento también desde el punto de vista del paciente (19).
- Adecuar hidratación al plan mínimo para disminuir secreciones respiratorias

- Intensificar medidas de confort: abrigar, propiciar que lo acaricien, mantener mucosas húmedas, evitar ruidos molestos

Control de los síntomas y signos asociados a la progresión de la enfermedad

Dolor: en etapa agónica, el tratamiento del dolor y la disnea debe iniciarse con Morfina a 0.1-0.2 mg/ kg/ dosis cada / 2 - 4 horas por vía subcutánea o intravenosa (si el paciente ya tiene colocado un circuito). También puede usarse solución oral por gastrostomía o sonda nasogástrica iniciando a: 0.3 mg/kg/dosis cada 4 horas.

En etapa de agonía no olvidar que:

“La dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos” (9).

Hipercrinia: es frecuente como síntoma propio o secundario al uso de fármacos. La

hipercrinia es molesta para el niño y desagradable para los familiares ya que producen el típico ruido de esta etapa. Se sugieren tres medidas principales para su manejo:

- Reducir al mínimo o suspender el aporte hídrico
- Secado con gasas por parte de los familiares como parte de los cuidados activos
- Butilioscina: 0.3 -0.6 mg/kg/día en 4 dosis. En mayores de 12 años: 10 mg cada 6 horas. En ambos casos por vía oral, sonda nasogástrica o gastrostomía.

Síntomas refractarios: como tal se incluyen: dolor intratable, disnea refractaria, intensa excitación psicomotriz o episodios agudos con alto grado de sufrimiento como: hemorragia masiva, y estado de mal convulsivo refractario. Frente a estas situaciones en etapa de agonía se debe consultar con equipo especializado en CP para en conjunto considerar la pertinencia de sedación farmacológica (16, 17, 20).

2. Acompañar al paciente y su familia

- Informar clara pero cálidamente a la familia respecto a la etapa en que se encuentra el niño
- Contemplar el deseo del niño (si corresponde) y la familia respecto al lugar donde desean estar y donde prefieren que la muerte ocurra
- Compartir con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando la misma ocurra
- Las familias necesitan volver a preguntar reiteradas veces acerca del estado del paciente y el equipo debe clarificar, en forma empática, los objetivos del cuidado en esta etapa y la irreversibilidad del mismo
- Preguntar por y facilitar el acceso a la familia ampliada o personas importantes para ellos, ya que pueden ser de especial ayuda en esta etapa
- Flexibilizar las restricciones habituales en el régimen de visitas
- Indagar acerca de las creencias religiosas, pertenencia a colectivos sociales o culturales
- Cuando la muerte ocurre: o Notificar el fallecimiento. Siempre hacerlo en un lugar privado y tanto el médico como los familiares sentados o Evitar las palabras ambiguas o muy técnicas, se debe emplear la palabra muerte sin temor. o Mostrar compasión y empatía: mirar a los ojos mientras se habla y si es necesario tender la mano. o Otorgar el tiempo necesario para la despedida o Asesorar a la familia en los procedimientos y trámites necesarios después que la

muerte ocurre o Firma del certificado de defunción. Se debe seguir las mismas consideraciones que para toda persona fallecida. No se puede firmar en situaciones en las que se sospeche violencia como causa directa de la muerte o de la enfermedad que precedió a la muerte (ej: encefalopatía crónica secundaria a TEC por maltrato y/o accidente). Si no existe relación posible con violencia el médico que asiste la muerte puede firmar el certificado aunque no sea el médico tratante del paciente. o Siempre recordar que asistir la muerte de un niño no es un acto médico más.

Exige de los trabajadores de la salud recurrir a las más elevadas competencias profesionales pero también a los más sólidos y profundos dones humanos.

“El cómo muere la gente permanece en la mente de los que siguen viviendo”

Dame Cecily Saunders

Bibliografía

1. Convención Nacional Constituyente. Constitución de la República del Paraguay. Obtenido de; http://www.oas.org/juridico/spanish/par_res3.htm en mayo de 2014
 2. World Health Organization. WHO definition of Palliative Care. [En línea]. Obtenido de: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html> [Consulta: 18 jun 2008]
 3. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement Pediatrics 106(2) En: <http://www.aap.org/policy/re0007.html>
 4. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la EAPC (European Association for Palliative Care). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Ed: Fondazione Maruzza Lefebvre, Roma 2009.
 5. Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D. Pediatric Palliative Care N Engl J Med 2004; 350: 1752-62
 6. Gherardi C. ética en el final de la vida. Módulo III Programa de educación permanente en bioética. Redbioética UNESCO. Descargado de: <http://www.redbioética-edu.com.ar> en mayo 2007
 7. Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, Le Pera V, Gonzalez E, Bellora R y col. Abordaje de un niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug 2010; 81(4): 239-247
 8. Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F y col. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos Pediátricos. Rev Med Urug 2011, 27(4): 220-227
 9. World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses.
- WHO Library Cataloguing-in- Publication Data 2012. Descargado de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf el 30/7/2012

10. Lawrence J, Alcock D, McGrath P, Kay J, McMurray S. The development of a tool to assess neonatal pain. *Neonatal Netw* 1993; 12 (6): 59-66.
11. Merkel S, Voepel T, Shayevitz J, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs* 1997; 23 (3): 293- 297.
12. Miró J, Huguet A, Nieto R, Paredes S, Baos J. La “Coloured Analogue Scale”: ¿un instrumento válido para medir la intensidad del dolor en niños catalanoparlantes?. *Rev. Esp. Anesthesiol. Reanim.* 2007; 54: 208-212.
13. Mc Grath P, Seifert C, Speechley K. A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain* 1996; 64: 435–43.
14. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait A. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth* 2006; 16 (3): 258-265
15. Uruguay Poder Legislativo Cámara de representantes. Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley No 18335. Montevideo: Cámara de representantes 2008 [Publicada en: Diario Oficial 26/ago No 27554]
16. Lascar E, Nallar M. Curso on-line de cuidados paliativos pediátricos. Una herramienta para el equipo de salud. Hospital nacional Ricardo Gutiérrez. Buenos Aires, Argentina, 2012.
17. Germ R. Atención en la agonía. En Gómez Sancho M Cuidados Paliativos Pediátricos. Curso a distancia administrado por GAFO (Gabinete de asesoramiento y formación socio sanitaria, España, 2009.
18. American Academy of Pediatrics - Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93(3); 532-536
19. Martino R. La muerte en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Tesis doctoral, Madrid, Junio 2004
20. Kiman R, Conti A, Requena M. End of life care sedation for children *Curr Opin Support Palliat Care* 2011, 5: 285-29