

Manual de

Cuidados Paliativos

para el primer nivel de atención



Enrique de Mestral
Miriam Riveros Rios
Elena de Mestral
Umberto Mazzotti
Gladys Moreira



2da.
Edición

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

**Enrique de Mestral
Miriam Riveros Rios
Elena de Mestral
Umberto Mazzotti
Gladys Moreira**

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

**PARA EL PRIMER NIVEL
DE ATENCIÓN
2da Edición**

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

2019



EDITORIAL EFACIM

Cap. Miranda entre Dr. José P. Montero y Río de la Plata

E-mail: efacim@med.una.py

Web: www.med.una.py

Asunción – Paraguay

Dirección Editorial: Prof. Dra. Ingrid Rodríguez

Compaginación y Diagramación: Lic. Luis Daniel. Avalos I.

Diseño de TAPA: Lic. Jorge Nicolás Ibarra Sotto

© EFACIM 2019

Copyright

Asunción, Paraguay

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 Cuidados Paliativos
Master en Bioética – ULIA

Prof. Dra. Miriam Riveros Ríos

Doctor en medicina por la Universidad Nacional de Asunción
Profesor asistente Bioética. FCM-UNA
Médico especialista Cuidados Paliativos-Departamento Oncología Hospital de Clínicas
Especialista en Cuidados Paliativos, Geriátría y Bioética - UNA
Master en Cuidados Paliativos Universidad Valladolid (España)
Master en Bioética ULIA (España)
Coordinadora General Curso de Especialización en Cuidados Paliativos – UNA
Presidente Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos 2017-2019/2019-2021

Dra. Elena de Mestral de Giménez

Docente de Bioética FCM - UNA
Especialista en Cuidados Paliativos - Departamento Oncología Hospital de Clínicas
Especialista en Geriátría y Bioética – UNA
Diplomado en Cuidados Paliativos – Universidad de Grenoble (Francia)
Docente Cátedra de Bioética FCM-UNA

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)

Lic. Gladys Moreira López

Docente universitaria.
Psicóloga Clínica. UNA.
Psico-Oncología. Universidad Favaloro.
Psico-Oncologa. Instituto Nacional del Cáncer.
Coordinadora académica Curso de Especialización en Cuidados Paliativos - UNA

REFERENCIAS CURRICULARES

Dra. Rita Denis G.

Doctor en medicina - UNI

Especialista en Medicina Interna – UCA

Especialista en Oncología, Metodología de la investigación, Geriatría y Cuidados Paliativos – UNA

Docente de la Facultad de Medicina – UNI

Dr. Darío Villalba

Médico graduado en la Universidad Federal de Rio de Janeiro, Brasil.

Ex Residente de Oncología Médica en el Instituto Nacional del Cáncer INCAN, Paraguay.

Especialista en Bioética por la Universidad Nacional de Asunción.

Ex Becario de JICA (Japan International Cooperation Agency) para el Curso Community-Base Cancer Prevention Program.

Capacitación en Medicina Paliativa en la Universidad Católica Ntra. Sra. De la Asunción.

Alumno del MBA (Master of Business Administration) en Gestión de Proyectos y Negocios Sociales en UniCesumar, Foz de Iguazú, Brasil.

Lic. Beatriz Gonzalez

Licenciada en enfermería - UTCD

Dr. Javier Giménez Marimón

Doctor en Medicina por la Universidad Nacional de Asunción.

Médico Especialista en Psiquiatría del Niño y Adolescente, y en terapia de familia

Departamento de Pediatría – Hospital de Clínicas.

Especialista en Bioética.

Miembro del Comité de Bioética del Hospital de Clínicas.

Past Presidente de la Asociación de Estudios Bioéticos.

Lic. Adriana Vallovera

Egresada de la Carrera de Licenciatura en Kinesiología y Fisioterapia de la UNNE (Universidad Nacional del Nordeste) Corrientes. Argentina.

Mg. En Salud Pública, Administración Hospitalaria y Gestión Sanitaria.

Especialista en Terapia Respiratoria.

Especialista en Cuidados Paliativos.

Docente Universitaria en Carrera de Licenciatura en Kinesiología/Fisioterapia-Facultad de Ciencias Médicas-UNA

Docente y secretaria académica de la Especialidad en Cuidados Paliativos. FCM- UNA.

Docente de la Maestría en Fisioterapia. Facultad de Post grado. UNINORTE, Sede Asunción.

Dra. Adriana Capello

Especialista Cuidados Paliativos FCM-UNA
Especialista en Cirugía General FCM-UNA.

Lic. Ana Maria Krawiec Krawczuc

Egresada de la Carrera en Licenciatura de Kinesiología y Fisioterapia de la UNNE (Universidad Nacional del Nordeste) Corrientes, Argentina
Especialista en Terapia Respiratoria
Especialista en Cuidados Paliativos
Posgrado en Prótesis y Ortesis, Drenaje Linfático Manual, Neurología, Acupuntura, Reeducción Postural Global y Tapping
Docente Universitaria de la Carrera de Kinesiología y Fisioterapia, Facultad de Ciencias Médicas, UNA
Docente Universitaria de la Carrera de Kinesiología y Fisioterapia, Facultad de Ciencias de la Salud, UNINORTE, Asunción

Lic. Rumilda Ester Insfran Rosales

Licenciada en Trabajo Social UNA

Lic. Lorena Benitez

Licenciada en Enfermería UCA
Curso en Medicina Paliativa UCA
Curso de didáctica universitaria

Lic. Daniel Ferreira

Licenciado en Nutrición
Especialista en Cuidados Paliativos FCM UNA
Nutricionista del Hospital Geriátrico Buongermini-IPS

Lic. Raquel Molinas

Licenciada en Psicología - UNA
Docente de la UCA
Psico oncóloga en el Instituto Nacional de Cáncer y en IPS

INVITADOS EXTRANJEROS

Lic. Maricarmen Alfaro Rodriguez

Coordinadora de la Red Internacional de enfermería en Cuidados Paliativos-Riencupa.
Perú.

Lic. Ignasi Campos Serra

España
Máster en Terapias Complementaria
Doctor en Holo-Musicoterapia
Doctor en Medicina Holística

Dra. Mercedes Bernadá

Especialista en pediatría
Especialista en cuidados intensivos pediátricos
Profesora Agregada de Pediatría- Facultad de Medicina, Universidad de la República
Coordinadora de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario
Pereira Rossell (UCPP- CHPR)
Montevideo, Uruguay

Dr. Martín Notejane

Especialista en pediatría
Asistente (T) de clínica pediátrica- Facultad de Medicina, Universidad de la República
Diplomado en Bioética
Pediatra de la UCPP- CHPR
Montevideo, Uruguay

Dra. Leticia Fuentes

Especialista en pediatría
Asistente (I) de clínica pediátrica- Facultad de Medicina, Universidad de la República
Diplomada en estabilización y traslado pediátrico
Pediatra de la UCPP- CHPR
Montevideo, Uruguay

Licenciada Analía Dos Reis

Licenciada en Psicología
Auxiliar de enfermería
Psicóloga de la UCPP- CHPR
Montevideo, Uruguay

INVITADOS EXTRANJEROS

Licenciada Elena Bernadá

Licenciada en Psicología

Psicóloga del Centro de referencia para la atención materno infantil de VIH- SIDA

Psicóloga de la UCPP- CHPR

Montevideo, Uruguay

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	15
PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
2. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	19
DRA. ELENA DE MESTRAL	
3. VALORACION PRONOSTICA	23
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
4. CONTROL DE SINTOMAS	29
PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
A. DOLOR	30
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
B. DISNEA	37
DRA. ELENA DE MESTRAL	
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
C. NAUSEAS Y VOMITOS	45
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
D. MANEJO DE LA ASCITIS MALIGNA	48
DRA. ADRIANA LUCÍA CAPPELLO HIDALGO	
E. DELIRIUM	54
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
F. DIARREA	57
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
G. CONSTIPACION	58
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
H. CUIDADOS DE BOCA	59
PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
I. UTILIZACIÓN DE PSICOFÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	60
DR. JAVIER GIMENEZ	
J. SEDACIÓN PALIATIVA	69
DRA. ELENA DE MESTRAL	
K. CASOS CLINICOS DE SEDACION TERMINAL	81
DRA. ELENA DE MESTRAL DE GIMÉNEZ	
5. CONTROL KINESICO DE LOS SIGNOS Y SINTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	87
MG ADRIANA VALLOVERA	
LIC. ANA MARIA KRAWIEC	
6. NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL	95
LIC. DANIEL FERREIRA	
7. QUIMIOTERAPIA PALIATIVA	107
DR. DARÍO VILLALBA	

INDICE

8. RADIOTERAPIA PALIATIVA.....	113
DRA. RITA DENIS G.	
9. CIRUGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS	123
DRA. ADRIANA LUCÍA CAPPELLO HIDALGO	
10. ROL DEL KINESIOLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	129
MG ADRIANA VALLERA	
LIC. ANA MARIA KRAWIEC	
11. ASPECTOS PSICOLOGICOS.....	133
A. FASES DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE TERMINALIDAD	133
LIC. GLADYS MOREIRA	
B. TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN	139
LIC. GLADYS MOREIRA	
C. ANSIEDAD	142
LIC. GLADYS MOREIRA	
D. DEPRESION.....	147
LIC. GLADYS MOREIRA LÓPEZ	
LIC. RAQUEL MOLINAS PIETRAFESA	
E. DUELO	152
LIC. GLADYS MOREIRA	
F. SÍNDROME DE BURNOUT	158
G. LA FAMILIA Y EL PACIENTE EN SITUACION DE TERMINALIDAD	165
LIC. GLADYS MOREIRA	
12. COMUNICACION.....	173
A. COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA	173
LIC. GLADYS MOREIRA	
B. CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO	179
LIC. GLADYS MOREIRA	
C. ASPECTOS ÉTICOS DE LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA	183
DR UMBERTO MAZZOTTI	
13. HOLOMUSICOTERAPIA SINÉRGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS	185
PROF. DR. IGNASI CAMPOS SERRA	
14. CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN ETAPA TERMINAL	191
LIC. BEATRIZ GONZÁLEZ	
15. USO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA.....	197
LIC. LORENA BENITEZ	
16. INTERVENCION SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	201
LIC. RUMILDA INSFAN	

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

17. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	207
PROF.DRA. MERCEDES BERNARDA	
DR. MARTÍN NOTEJANE	
DRA. LETICIA FUENTES	
A. ATENCIÓN DEL DUELO	225
LIC. ANALÍA DOS REIS	
LIC. ELENA BERNADÁ	
B. GUÍA PARA LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS	231
18. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR.....	233
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RÍOS	
19. EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO	245
DRA. ELENA DE MESTRAL	
20. CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO.....	247
DRA. ELENA DE MESTRAL	
21. ESCALAS DE VALORACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS EN DOMICILIO.....	253
LIC. ENF. MARICARMEN ALFARO RODRIGUEZ	
22. BIOETICA	263
A. ASPECTOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA.....	263
PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
B. SENTIDO DEL SUFRIMIENTO DEL SER HUMANO	268
DR. UMBERTO MAZZOTTI	
C. SIGNIFICADO DEL SUFRIMIENTO.....	273
PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL	
D. PERSONA Y DOLOR TOTAL	275
DR UMBERTO MAZZOTTI	
23. CUIDADOS PALIATIVOS. ACCESO UNIVERSAL COMO DERECHO HUMANO.....	281
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
24. ESPIRITUALIDAD.....	293
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	
25. ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS	303
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS	

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 más que no lo han solicitado.

INTRODUCCIÓN

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.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

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. Benitez 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.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

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 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)

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

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 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)

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

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)

BIBLIOGRAFIA

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

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/>

VALORACION PRONOSTICA

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

El principal desafío para la toma de decisiones en el ámbito de los Cuidados Paliativos, es poder categorizar el estado clínico del paciente y el pronóstico de vida, para lo cual existen diversas escalas y parámetros a tener en cuenta.

Enfermedades crónicas son aquellas que duran > 6 meses, incurables y que suelen generar discapacidad a largo-medio plazo. Se han descrito 4 trayectorias de final de la vida en enfermedades crónicas:

- Muerte súbita. Característico de arritmias malignas, rotura de aneurismas de aorta, etc.
- Característico del cáncer: estabilidad hasta un momento dado cuando surge un deterioro rápido hasta el final.
- Insuficiencia de órgano: deterioro funcional lento con crisis de agudización, que producen un deterioro agudo marcado; del que puede recuperarse al menos en parte.

En cada agudización existe riesgo de fallecimiento.

- Deterioro funcional progresivo desde el inicio de la enfermedad, con ciertas oscilaciones variables no intensas.

Patrón típico de la demencia y fragilidad por edad o déficits psiquiátricos o secuelas de eventos agudos (accidentes, perinatales, defectos congénitos, etc.).

- Patrón mixto entre c y d, de pacientes pluripatológicos (varias insuficiencias de órgano a la vez).

En situación de enfermedad terminal concurren características que permiten establecer la terapéutica:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, por percepción de la proximidad de la muerte y de mala calidad de vida percibida.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses (según otros 12 meses).

Como vemos, el problema fundamental va a ser realizar la pronosticación de vida inferior a los 6 meses

ECOG: performance estatus

Grado	Estado del paciente
0	Plenamente activo, capaz de llevar a cabo las mismas actividades que antes de la enfermedad.
1	No puede llevar a cabo un ejercicio extenuante, pero puede deambular y llevar a cabo trabajos sedentarios.
2	Puede deambular y autocuidarse de forma limitada. Permanece de pie, sentado o en la cama o una butaca más del 50% del día.
3	Capaz de autocuidarse de forma limitada. Permanece en cama más del 50% del tiempo.
4	Totalmente discapacitado. Permanece todo el día en cama.
5	Muerto

VALORACION PRONOSTICA

- A1. El pronóstico clínico del paciente a criterio de su médico es limitado (6 meses). Su médico no se sorprendería si el paciente falleciera en los próximos 6 meses.
- A2. El paciente familia aceptan/están de acuerdo en un abordaje más paliativo que intensivo con respecto a su enfermedad fundamental.
- A3. El paciente presenta al menos UNO de estos dos criterios:
 - »»Evidencia de progresión clínica de la enfermedad específica: según los criterios específicos abajo detallados y/o múltiples ingresos/urgencias médicas en los últimos 6 meses y/o deterioro funcional evidente.
 - »»Perdida no intencionada de > 10% de su peso en los últimos 6 meses.

Criterios de enfermedades específicas (el paciente debe reunir al menos UN criterio de terminalidad de enfermedad específica):

- **Insuficiencia cardiaca crónica:** insuficiencia cardiaca refractaria al tratamiento médico

1. Disnea grado IV de la NYHA y/o angina intratable con I. Cardiaca secundaria.
2. Fracción de eyección $\leq 20\%$.
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardiaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardiaca refractaria y arritmias supra ventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento anti arrítmico.

- **Enfermedad pulmonar crónica.**

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo grado IV de la MRC con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
3. Hipoxemia. pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88% con O_2 suplementario o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg.
4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

- **Enfermedad hepática crónica:** cirrosis hepática con Imunleucia hepática grado C. de la clasificación de Chlld-Pugh.

1. Encefalopatía grado III-IV mantenida
2. Ascitis masiva refractaria
3. Bilirrubina >3 mg/dl
4. Albumina < 2,8 g/dl
5. T. de protrombina < 3%
6. Síndrome hepatorenal no tributario de tratamiento médico intensivo.

- **Insuficiencia renal crónica:** insuficiencia renal avanzada que no van a ser dializados.

1. Síntomas urémicos (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.)
2. Diuresis < 400 cc/día
3. Hiperkalemia > 7 mEq/l que no responde al tratamiento
4. Pericarditis urémica. Sobrecarga de fluidos intratable

• **Enfermedades neurológicas crónicas**

Demencias y enfermedad cerebrovascular crónica que presenten deterioro cognitivo grave, dependencia absoluta (I. Barthel=0), úlceras por presión refractarias, disfagia absoluta o desnutrición grave.

INDICADORES CLINICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESION

<p>Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes en los últimos 6 meses:</p> <p><input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda.</p> <p><input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10%</p> <p><input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>
<p>Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes en los últimos 6 meses:</p> <p><input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%).</p> <p><input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 ó más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada.</p> <p><input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>
<p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes en los últimos 6 meses:</p> <p><input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III-IV)</p> <p><input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)</p> <p><input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo.</p> <p><input type="checkbox"/> Disfagia persistente.</p> <p><input type="checkbox"/> Caídas (> 2).</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>
<p>Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo.</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>
<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <p><input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año.</p> <p><input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio.</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>
<p>Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes.</p>	<p>SÍ <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/></p>

VALORACION PRONOSTICA

INDICADORES CLINICOS ESPECIFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESION POR PATOLOGIAS

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio) | Sí NO

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.).
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%).
- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico.

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) | Sí NO

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones.
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%.
- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa.
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 Ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC).

ENFERMEDAD CARDIACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) | Sí NO

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable.
- Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos.
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg).
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min).
- Ingresos hospitalarios con síntomas de Insuficiencia cardíaca/cardiopatía Isquémica, recurrentes (> 3 último año).

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC

(sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ NO

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente de mínima consciencia >3 días.
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (> 1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito estadio III-IV refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC.

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ NO

- Deterioro progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas complejos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- Disfagia progresiva
- Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE

(sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ NO

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE

(sólo requiere la presencia de un criterio)

SÍ NO

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y/o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

SÍ NO

- Criterios de severidad: Incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-a) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)

VALORACION PRONOSTICA

BIBLIOGRAFIA

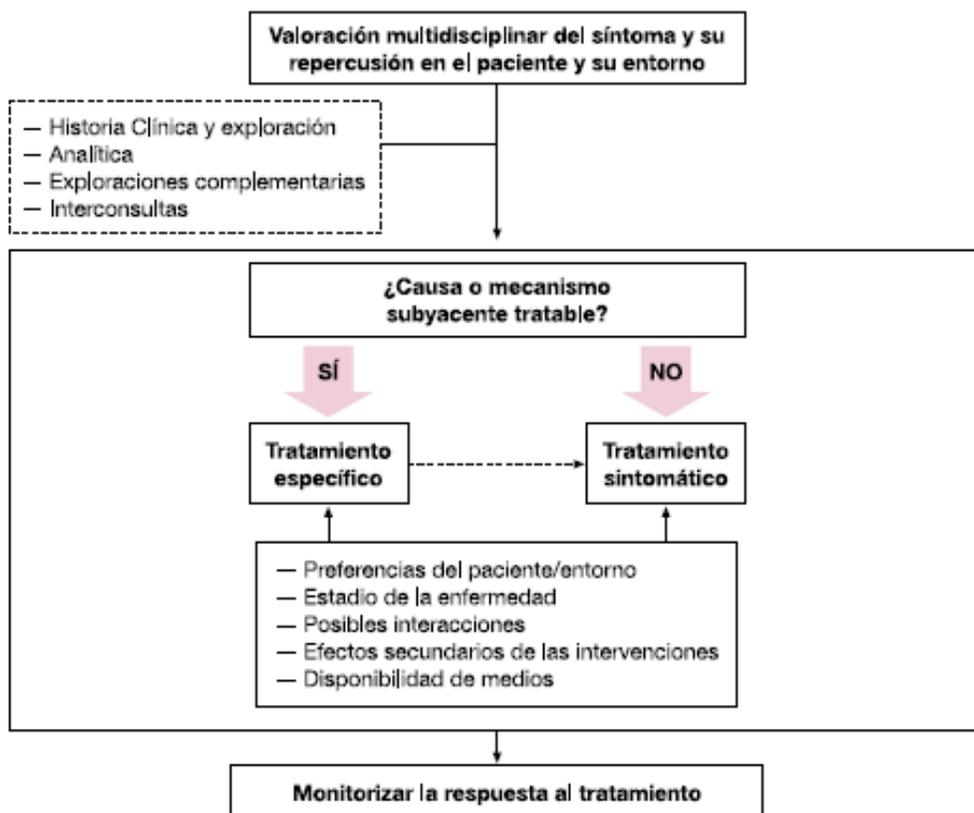
1. June R. Lunney, Joanne Lynn and Christopher Hogan. Profiles of Older Medicare Decedents. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2002;50:1108–1112,.
2. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physician' survival in terminally ill cancer patients. *BMJ*. 2003;327:195-200.
3. Scott A. Muria; Krinsky Boyd, Aziz Sheik. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-12.
4. Stuart B, Herbst L, Kinsbrunner B et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases, 1st ed. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1995.
5. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernandez-Quiles C, Escolano-Fernandez B, Jarava-Rol G, Oliver M, et al: Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:551-65.

CONTROL DE SINTOMAS

PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL
PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

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

A. 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

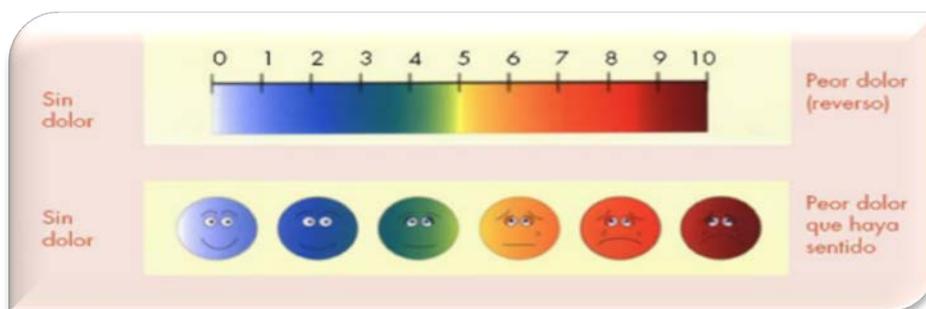
El dolor puede presentarse clínicamente de distintas formas:

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

*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:

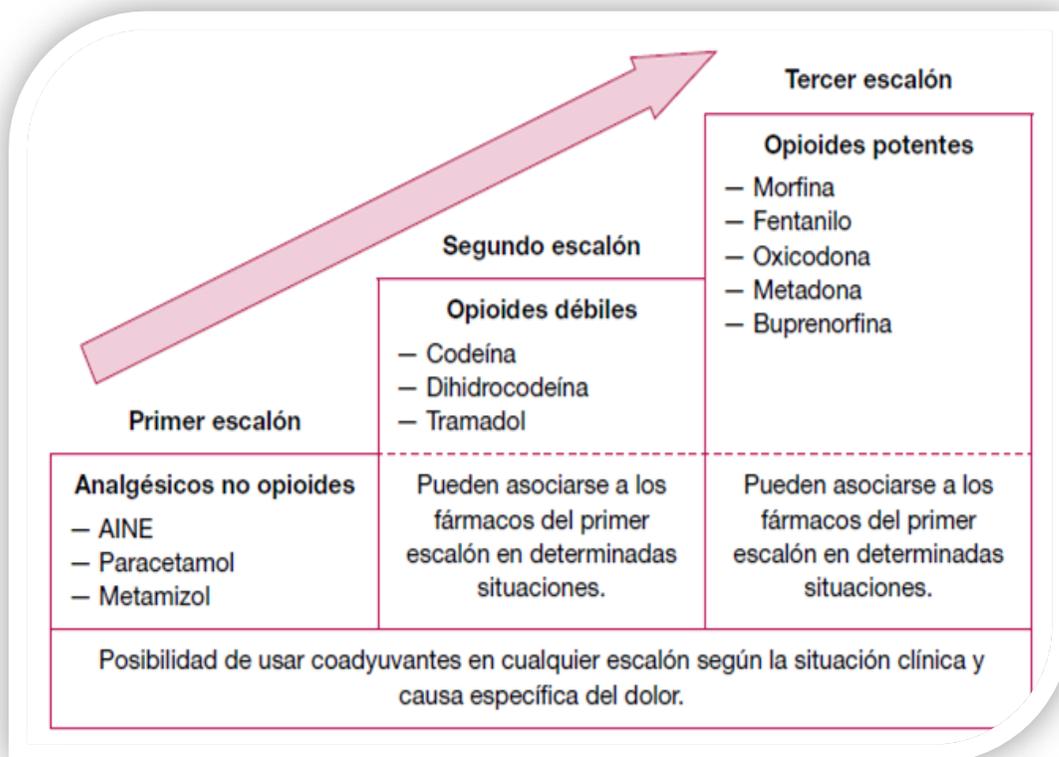
- 1.- El dolor debe ser evaluado y documentado.
- 2.- La valoración debe efectuarse a intervalos regulares después de iniciar el tratamiento y a partir de cada informe nuevo del dolor.
- 3.- Los pacientes y familiares deben ser instruidos para informar sobre algún cambio en las características del dolor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

TRATAMIENTOS

➤ FARMACOLÓGICO:

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).

CONTROL DE SINTOMAS: DOLOR



*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:

- 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.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

ESCALON	FARMACO/ PRESENTACION	DOSIS/ INTERVALO	DOSIS MAXIMA DIARIA	EFFECTO 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	Náuseas 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)	Clorhidrato de morfina 1% (1ml= 10mg)
Jbe. de morfina (5ml=6mg)	

✓ Pauta terapéutica.

CONTROL DE SINTOMAS: DOLOR

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)

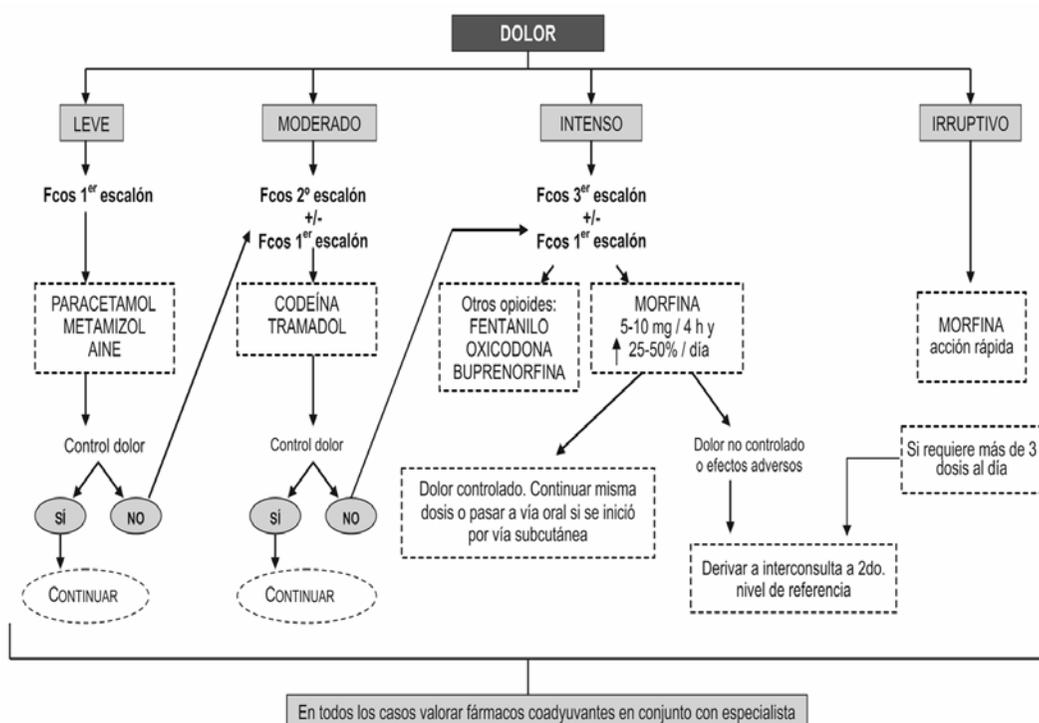
- **Morfina oral / Morfina intravenosa: 3 / 1.** (Ejemplo: si recibe 12 mg de morfina oral pasar a 4 mg por vía intravenosa)

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

NUNCA diluir la morfina para uso subcutáneo, 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.)

CONTROL DE SINTOMAS: DOLOR

- ✓ valoración social (evaluar aspectos sociales que impactan en el dolor total, ejemplo: una madre en quien se genera un gran dolor por no saber quién 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-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 Jaurlaritzaren 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

B. 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 agónico. (1)

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)

CONTROL DE SINTOMAS: DISNEA

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

Etiología (3)

1.- 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)

2.- Indirectamente ligados al tumor:

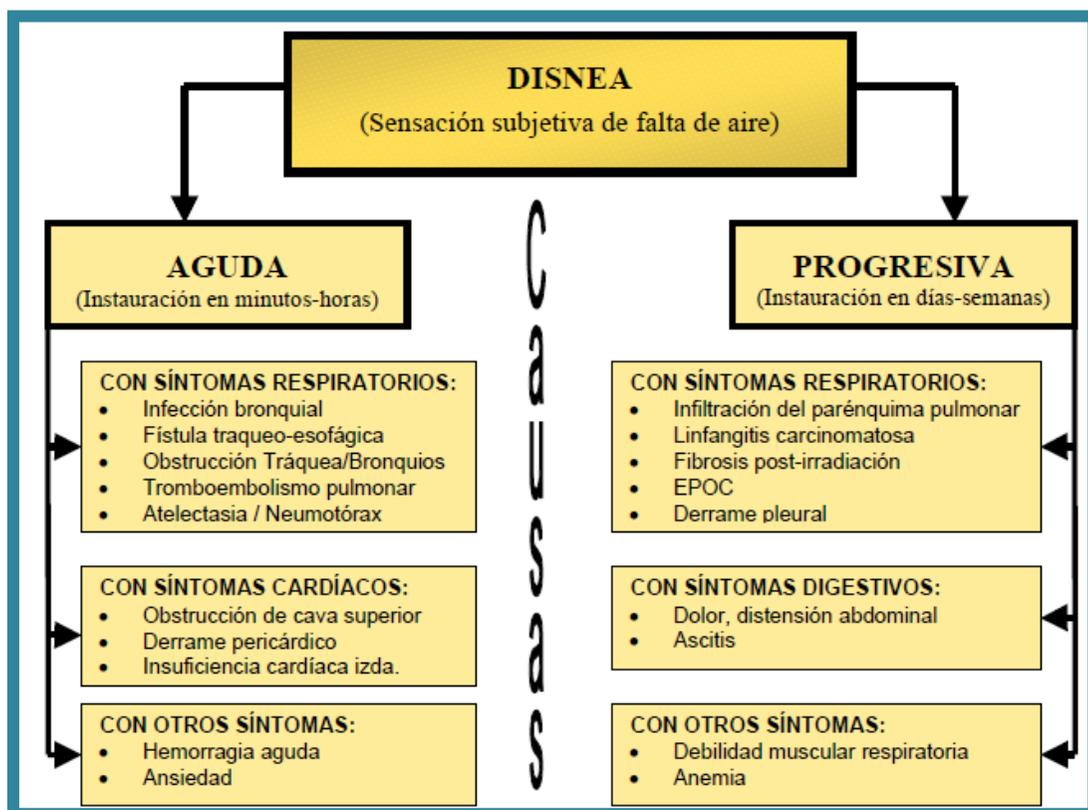
- Embolia pulmonar
- Neumonía
- Paresia de nervios periféricos
- Caquexia y astenia con debilidad muscular extrema (en especial del diafragma)
- Anemia
- Ansiedad

3.- Secundaria a tratamientos

- Fibrosis pos actínica
- Quimioterapia

4.- Etiologías asociadas

- EPOC
- Insuficiencia cardiaca



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

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.

- **Neumonía:** 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 láser, de un stent o de una radioterapia, en particular

CONTROL DE SINTOMAS: DISNEA

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 cardiaca:** 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 está 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

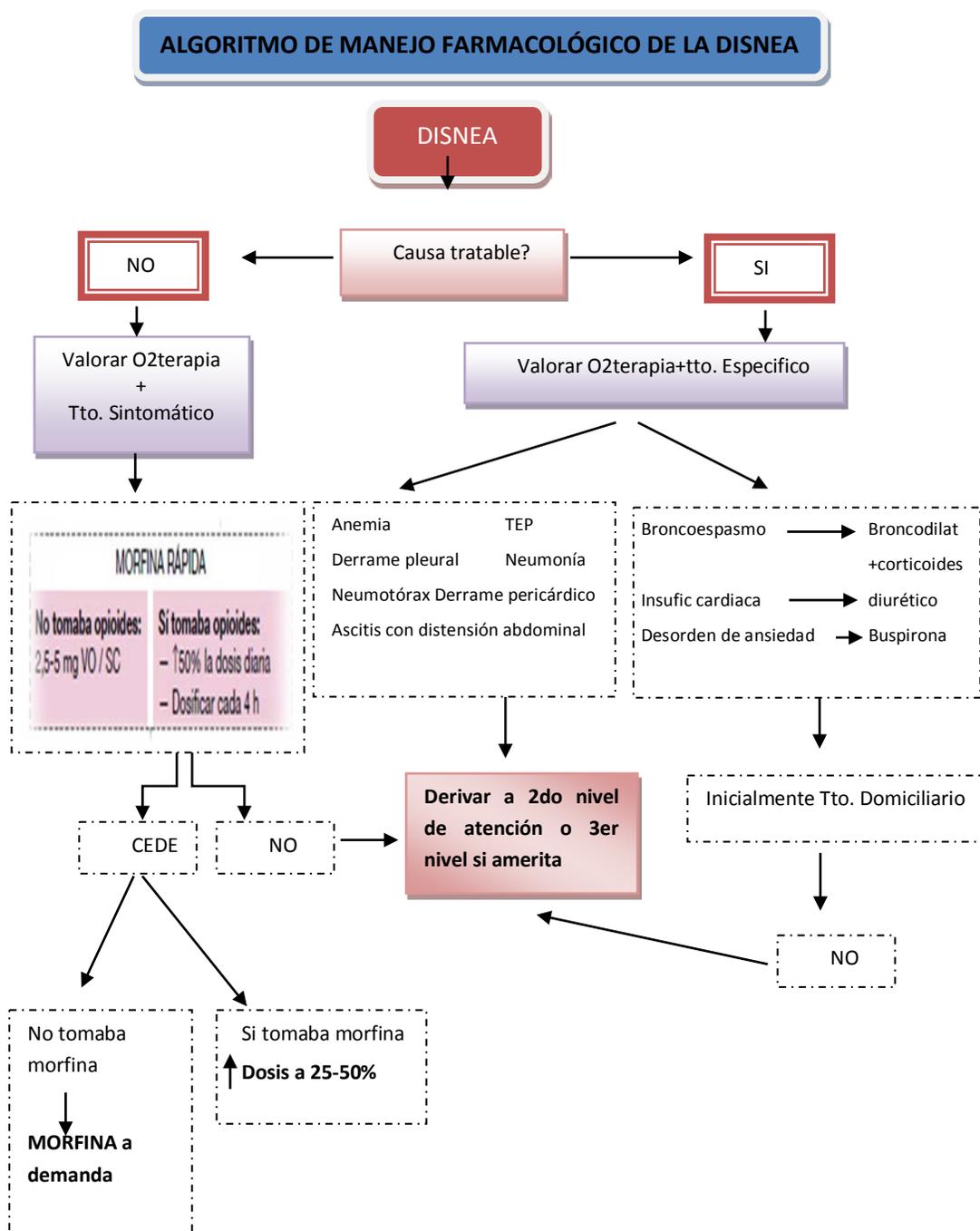
- Muchas veces son los mismos profesionales los que temen que la morfina cause depresión respiratoria acelere la muerte. Se utiliza el sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas. En caso de urgencia la vía endovenosa o subcutánea es la recomendada, iniciar con 2,5 o 5 mg.
- **Broncodilatadores. 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.
- **Ansiolíticos** 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.

CONTROL DE SINTOMAS: 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	EFECTO
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: Diazepam:	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 benzodiazepínico 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



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

Bibliografía

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 Clinica (Barcelona), 1989: 143-145
3. Ministerio de sanidad y consumo-Gobierno Vasco, Guía de Practica Clinica 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

Otros sitios internet consultados:

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

C. NAUSEAS Y VOMITOS

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

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, 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.

CONTROL DE SINTOMAS: NAUSEAS Y VOMITOS

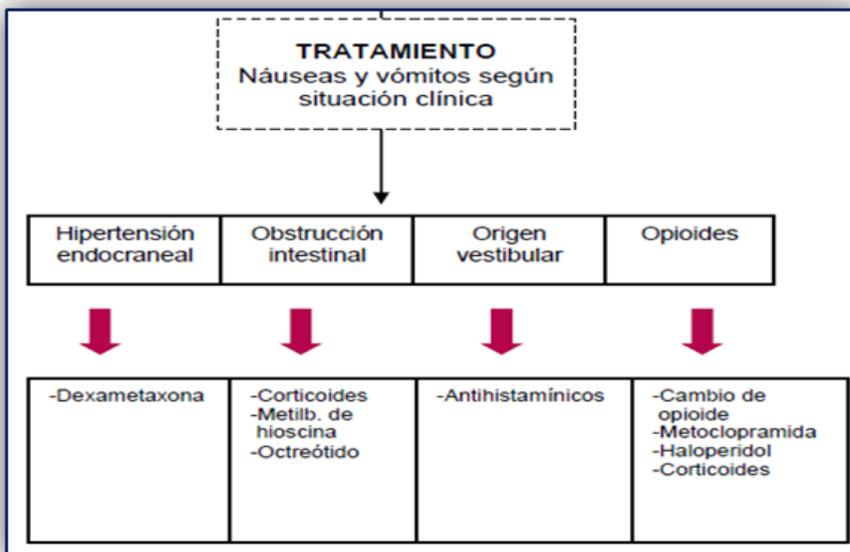
➤ CAUSAS DE NAUSEAS Y/O VOMITOS

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. 3. AINES, corticoides, ISRS. • Quimioterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia hepática o renal, trastornos electrolíticos, hipercalcemia, cetonemia, etc. 	Mediados por activación de los quimiorreceptores del SNC: <ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión endocraneal. • Migraña, encefalopatía hipertensiva. • Vértigos centrales o vestibulares. 	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.

2. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

El enfoque terapéutico de la náusea y el vómito debe dirigirse a la solución del problema que los originó, sin olvidar que con frecuencia es multicausal, a continuación los fármacos más utilizados

ALGORITMO DE MANEJO FARMACOLÓGICO DE LAS NAUSEAS Y/ VOMITOS



MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

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 DE HIOSCINA: Ampollas, Comprimidos, gotas	10-20 mg. v.o., s.c. o i.v / 4-6h	antiespasmódico	
ONDANSETRÓN ampollas/compr.	8 mg. s.c. , i.v. o v.o / 6-8 h.	De acción antiserotoninérgico	
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 corticoi- des en uso prolongado

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

D. MANEJO DE LA ASCITIS MALIGNA

Dra. Adriana Lucía Cappello Hidalgo.

La ascitis maligna es la acumulación patológica de líquido en la cavidad peritoneal secundaria a una neoplasia hepática primaria o metastásica y/o carcinomatosis peritoneal.

Manifestaciones clínicas.

El principal síntoma referido por los pacientes es el crecimiento abdominal, en ocasiones acompañado de edema de miembros inferiores y puede además ocasionar disnea por la restricción pulmonar, que se produce por la elevación del diafragma en casos de ascitis a tensión. Puede además causar dolor, saciedad precoz, náuseas y vómitos.

Al examen físico, con el paciente en decúbito supino, se pueden encontrar signos como abombamiento de los flancos, la matidez cambiante y el signo de la onda líquida. En ocasiones, el grado de ascitis es insuficiente para ser detectado clínicamente y se requieren otras herramientas como la ecografía abdominal para su diagnóstico.

El estudio celular del líquido ascítico abarca el recuento de células sanguíneas y la citología. Un recuento elevado de leucocitos permite realizar el diagnóstico de infección del líquido ascítico. La citología es el método más utilizado para el diagnóstico de la ascitis maligna.

Fisiopatología

En los casos de carcinomatosis peritoneal, responsable de más del 50% de las ascitis malignas, el mecanismo de producción de la ascitis es multifactorial. En las fases iniciales, las células tumorales producirán líquido con alto contenido en proteínas que, favorecido por un aumento de la permeabilidad y la neovascularización del peritoneo inducida por factores secretados por el propio tumor, se acumulará en la cavidad peritoneal. Conforme avanza la enfermedad, el tumor invadirá inicialmente los pequeños vasos linfáticos, dificultando el retorno del líquido ascítico. En otras ocasiones la ascitis se genera por la afectación hepática del tumor, bien por tratarse de un tumor hepático primario o bien por ser metástasis de otro a distancia. En estos casos, el principal mecanismo involucrado es la generación de hipertensión portal.

La hipertensión portal es el fruto del aumento de la resistencia intrahepática al flujo hepático venoso aferente, pero también es debida al aumento del flujo a nivel esplácnico. Este incremento del flujo esplácnico es debido a un desequilibrio entre

moléculas vasodilatadoras y vasoconstrictoras a nivel intra y extrahepático, en especial del óxido nítrico, que origina una vasodilatación arterial esplácnica. En fases iniciales de la cirrosis, en las que no está presente la ascitis, el sistema circulatorio compensa estos cambios, incrementando el gasto cardíaco, el volumen plasmático y la frecuencia cardíaca. Conforme avanza la enfermedad hepática, dichos sistemas compensatorios fracasan, lo que se traducirá en un descenso intenso de las resistencias vasculares periféricas y finalmente de la presión arterial. El descenso de la presión arterial supone un estímulo potente para los barorreceptores y de manera secundaria favorecerá la activación del sistema nervioso simpático y el sistema renina-angiotensina. La activación del sistema renina-angiotensina facilitará por su parte la reabsorción tubular de sodio, lo que proporcionará una expansión del volumen extracelular por aumento de la presión oncótica intravascular. La acumulación de sodio es el hecho clave y condición *sine qua non* para el desarrollo de ascitis. Sin embargo, con el avance de la enfermedad hepática se hace necesaria la contribución de otros sistemas para mantener la homeostasis circulatoria, produciéndose un aumento en la síntesis de hormona antidiurética, que facilitará la absorción de agua libre de solutos. Ambas alteraciones condicionarán un mayor aumento del volumen intravascular circulante.

Manejo

El tratamiento de la ascitis dependerá de la enfermedad que la ocasione. En el caso de cirrosis por hipertensión portal el tratamiento con diuréticos y restricción de sal ofrecen una alternativa eficaz, lo cual no sucede en el caso de los pacientes con inflamación peritoneal o malignidad, quienes no responden a este esquema terapéutico.

La utilidad de los diuréticos en las ascitis malignas no asociadas a hipertensión portal es cuanto menos controvertida. Sin embargo, en casos que se sospeche un componente de hipertensión portal, es recomendable iniciar el tratamiento con bajas dosis de espironolactona (50-100 mg diarios) y comprobar la respuesta a la semana de su comienzo, considerándose positiva si permite una pérdida de 200 g diarios de peso al día a partir del cuarto día. Si no existiera una respuesta positiva, es posible subir la dosis a 100 o 200 mg, y si fuera necesario asociar dosis bajas de furosemida (20-40 mg diarios). Puesto que el efecto de la espironolactona no se alcanza hasta pasados 5-6 días, en aquellos pacientes con ascitis importante o que además asocian edema periférico se recomienda iniciar el tratamiento combinado con furosemida y espironolactona.

La paracentesis evacuadora periódica es el tratamiento de elección en la mayoría de los casos de ascitis malignas no asociadas a hipertensión portal y en las asociadas a

hipertensión portal refractarias. El procedimiento se realizará siguiendo la técnica habitual.

El drenaje de las ascitis malignas con hipertensión portal requerirá las mismas precauciones que en pacientes cirróticos: ser conservadores en la velocidad, en los volúmenes extraídos, y usar rutinariamente expansores del plasma. En este caso, se recomienda la administración de 6-8 g de albúmina (aproximadamente 1 vial de albúmina al 20%), cada 1,5 litros de líquido ascítico extraído. Otros expansores plasmáticos como las poligelinas o dextrans son menos eficaces. En el contexto de enfermedades hepáticas, la retirada de varios litros de ascitis, por encima de los 5 litros, presenta una fuerte asociación con el desarrollo de complicaciones. Se recomienda evitar volúmenes superiores a 5 litros cuando no se usan expansores, o los que se usan son del tipo poligelinas o dextrans. El uso de albúmina permite evacuar volúmenes mayores.

En aquellos casos en que no hay hipertensión portal, no es preciso el uso rutinario de fluidos intravenosos. Debe considerarse la necesidad de hidratar con suero fisiológico, o ser muy cautelosos en aquellos pacientes que presenten factores de riesgo para una complicación.

En cuanto al lugar de realización, debemos de tener en cuenta que, aunque en la mayoría de los casos las paracentesis se realizan en el ámbito hospitalario, hay experiencia de su realización domiciliaria, dependiendo para esto último de la experiencia de los profesionales, y de seleccionar aquellos pacientes que tengan menos riesgo de presentar complicaciones.

La principal complicación de la paracentesis en pacientes con hipertensión portal es el síndrome de disfunción hemodinámica post paracentesis (hipotensión, activación del sistema antinatriurético y fracaso renal). Su presentación se evita usando los expansores del plasma. Otras complicaciones, por orden de frecuencia son, la hiponatremia, el deterioro renal, la encefalopatía hepática, el sangrado digestivo, y la infección bacteriana secundaria.

En pacientes con ascitis maligna hay riesgo de depleción plasmática, con hipovolemia, hipotensión e hiponatremia, perforación intestinal, peritonitis, formación de nódulos de drenaje y de fístula peritoneo-cutánea.

Para hacer la paracentesis pueden usarse los catéteres intravenosos de gran calibre comunes. Sin embargo, no son catéteres con un diseño específico para el procedimiento y no deberían utilizarse porque tienen índices de flujo menor y suelen requerir varias punciones, lo cual aumenta el riesgo de complicaciones. Algunos dispositivos hechos

especialmente para paracentesis están equipados con un obturador retráctil romo, para reducir la incidencia de lesión orgánica, y varios orificios de drenaje en el extremo distal del catéter para evitar la interrupción del flujo del líquido ascítico.

Antes de realizar el procedimiento informar al paciente en qué consiste y las posibles complicaciones del mismo y obtener siempre su consentimiento.

La paracentesis debe realizarse bajo condiciones de esterilidad. Se requieren guantes y barbijo; el uso de camisolín es opcional. La piel del paciente se limpia con una solución antiséptica y se aplican campos estériles.

Si existe abundante líquido ascítico y el sujeto es delgado se recomienda la posición en supino; si hay menor cantidad, en decúbito lateral. Antes de elegir el lugar de punción se debe explorar cuidadosamente el abdomen con el propósito de localizar el lugar de mayor matidez y evitar zonas vascularizadas (circulación colateral, vasos epigástricos), cicatrices posquirúrgicas (por la tendencia del intestino a adherirse a la pared anterior abdominal) y los cuadrantes abdominales superiores (hepatoesplenomegalia). En general, se recomienda la punción en el cuadrante inferior izquierdo del abdomen, en el punto de unión situado en el tercio externo y los dos tercios internos de una línea imaginaria entre la espina ilíaca anterosuperior y el ombligo. La ultrasonografía abdominal puede ser de gran ayuda en caso de duda diagnóstica en la identificación de líquido ascítico (ausencia de matidez en los flancos) o dificultad en el lugar de punción (presencia de múltiples cicatrices abdominales u obesidad grave, carcinomatosis peritoneal de gran tamaño)

Una vez elegido el lugar de punción, se procede a desinfectar la piel con solución yodada. Se considera imprescindible el uso de guantes estériles y, opcional, el de paños, traje, gorro o mascarilla. El paso inicial consiste en infiltrar el tejido celular subcutáneo y la piel con anestesia local. Puede utilizarse una aguja intramuscular para las paracentesis diagnósticas y una aguja de 16 G y 3,25" (8 cm) de longitud incluida en un trocar de seguridad de calibre 18 G para las evacuadoras. Se trata de una aguja metálica de punta afilada situada dentro de una cánula de bordes romos con orificios laterales. Una vez que la aguja ha penetrado en la cavidad peritoneal, se extrae su parte interna y se conecta la cánula a una bomba de aspiración. El proceso se da por finalizado cuando el flujo por la cánula se hace intermitente, a pesar de movilizarla con cuidado dentro de la cavidad abdominal y movilizar al paciente a decúbito lateral izquierdo. La administración de albúmina o expansores del plasma se inicia al finalizar el proceso.

La utilización de catéteres permanentes de drenaje puede ser una alternativa en los pacientes que requieran paracentesis repetidas, en cortos periodos de tiempo. La

disponibilidad de un catéter permanente para el drenaje permite que este pueda ser realizado por el propio paciente, o por sus familiares, en su domicilio, siguiendo las pautas de drenaje establecidas previamente por los profesionales. Pueden ser utilizado un catéter multipropósito, del tipo utilizado para drenajes percutáneos. Una alternativa más económica podría ser el uso de un catéter de vía central, que se instala con técnica de Seldinger. El catéter escogido, una vez instalado, se fija a piel y se puede cerrar con un sistema de llave de tres vías para ser utilizado las veces que sea necesario.

Es importante considerar que la ascitis causa una disminución considerable de la calidad de vida del paciente por las molestias que ocasiona al paciente. Además de los síntomas antes mencionados, afecta emocionalmente al paciente y a la familia por el deterioro de su autoimagen, limita su capacidad funcional y por ser un signo de que su enfermedad progresa. Por esto, además de las medidas para el alivio de los síntomas físicos, es de suma importancia informar acerca del pronóstico y las opciones de manejo y, sobre todo, realizar la contención del paciente y de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. A. Salinas Martín, M. A. Benítez Rosario, I. Rosa González. Diagnóstico y tratamiento de la ascitis en pacientes con cáncer en fase terminal. *MEDICINA PALIATIVA* Vol. 13: N.º 2; 94-99, 2006. Madrid.
2. L. Téllez, M. Aicart-Ramos, M.A. Rodríguez-Gandía, J. Martínez y A. Albillos. Ascitis: diagnóstico diferencial y tratamiento. *Servicio de Gastroenterología y Hepatología. Medicine.* 2016;12(12):673-82. Madrid. España.
3. María del Rocío Guillén Núñez, Ricardo Plancarte Sánchez, David Reyes Chiquete, Jorge Guajardo Rosas y Faride Chejne Gómez. Manejo Paliativo de la Ascitis en Pacientes Oncológicos. *Cancerología 3* (2008): 149-157
4. R. Plancarte, M. R. Guillén, J. Guajardo y F. Mayer. Ascitis en los pacientes oncológicos. Fisiopatogenia y opciones de tratamiento. *Rev. Soc. Dolor* vol.11 no.3 Madrid abr. 2004
5. Mercedes Pérez-Carreras Y Gregorio Castellano. Paracentesis. *GH CONTINUADA.* MAYO-JUNIO 2003. VOL. 2 N.º 3
6. Dra. Andrea Medina Méndez. CASO 22-2015: Masculino 54 años con ascitis maligna refractaria: uso del catéter venoso central. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR – HSJD.* Año 2015, Vol 5, No V
7. R. Saiz-Mendiguren, M. Gómez-Ayechu, J.J. Noguera, A. García-Lallana, C. Marginet, D. Cano, A. Benito. Drenaje permanente tunelizado de la ascitis maligna: experiencia inicial con el catéter PleurX®. *Radiología* 2010;52:541-5.
8. Nuria Mañé Buixó, Esther Ponz Clemente, Elios Yuste Giménez, Conchita Blasco Cabañas, M.ª Teresa Buera Palain, Azucena Doz Modrego. Una utilidad diferente del catéter de diálisis peritoneal: Drenaje de líquido ascítico en un paciente con mesotelioma maligno. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2000; 3 (3): 37-40.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

9. Barnett TD, Rubins J. Placement of a permanent tunneled peritoneal drainage catheter for palliation of malignant ascites: a simplified percutaneous approach. *J Vasc Interv Radiol* [Internet]. 2002 [citado agosto 2019];13(4):379-83. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11932368>
10. Lee CW, Bociek G, Faught W. A survey of practice in management of malignant ascites. *J Pain Symptom Manage* [Internet] 1998 Aug [citado agosto 2019] ;16(2):96-101. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9737100>
11. Hernansanz S, Gutierrez C. Flores LA, Rubiales AS, Gómez L, Del Valle ML. Experiencia en paracentesis en el domicilio. *Med Pal* 2005; 12(4):220-222.

E. DELIRIUM

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

Síndrome transitorio con pérdida aguda de atención y capacidad cognitiva y trastornos psicomotrices y perceptivos, (10% de todos los pacientes hospitalizados, y 80% de los que están en situación terminal). Se asocia a edad avanzada y sobre todo fragilidad, pero no necesariamente demencia, aunque sí aumenta la intensidad de síntomas.

Suele ser multifactorial, por fragilidad, discapacidad y enfermedad avanzada, pero debe hacerse diagnóstico diferencial con encefalopatía (mismas causas que las crisis comiciales), pero ocurre con mayor frecuencia en cualquier enfermedad en situación avanzada o terminal, con postración, discapacidad y fragilidad. El dolor o los fármacos para su alivio, la deshidratación, el estreñimiento y la hospitalización o el extraer a un paciente frágil de su medio habitual pueden precipitar episodios de delirium o delirium persistente.

Clínica:

El cuadro de delirium se caracteriza por tener un inicio relativamente agudo y un curso muy fluctuante. Predomina una desorientación temporoespacial y un estado confusional, y se suele acompañar de agitación psicomotriz aunque puede presentarse como un cuadro de alucinaciones o una disminución del nivel de conciencia. Se asocia a la inversión de ritmo sueño-vigilia.

Según los síntomas que predominan, puede clasificarse como hiperactivo, hipoactivo o mixto.

En el hiperactivo predomina la incapacidad para el descanso, la agitación, las alucinaciones y las ideas delirantes. Se correlaciona más con el alcohol y los fármacos. En el hipoactivo predomina la letargia y la desconexión del medio, tiene mayor mortalidad y se asocia más con hipoxia, alteraciones metabólicas y fármacos anticolinérgicos.

Una infección grave con afectación del estado general o un infarto agudo de miocardio pueden provocar delirium, al igual que cualquier proceso debilitante o que desequilibre el SNC, como el insomnio durante varios días o los fármacos sedantes.

Es reversible en un 50% de casos (fármacos, infecciones, alteraciones metabólicas o deshidratación).

Diagnóstico:

Confusion assessment method (CAM), existe delirium si 1 y 2 están presentes y se asocia pensamiento desorganizado o alteración del nivel de conciencia

1. inicio agudo y curso fluctuante
2. inatención
- 3a. pensamiento desorganizado
- 3b. nivel de conciencia alterado.

Tratamiento:

» Prevención: Tratar los desencadenantes posibles. No se trata de evitar sistemáticamente los opioides, sedativos, y sustituirlos por metamizol y haloperidol respectivamente, sino de corregir la deshidratación aportando fluidos si el paciente no está ingiriendo, permitiendo el sueño si no duerme, o manteniendo un ritmo circadiano día-noche ofreciéndole las prótesis auditivas, oculares o modificando la luz de la habitación y tranquilidad de noche así como actividad de día. En cierto modo es ofrecer al paciente lo que no puede obtener del medio y facilitarle la conexión con su entorno.

Las sujeciones mecánicas sin necesidad pueden provocar hiperexcitación, pánico y delirium hiperactivo.

Medidas no farmacológicas:

- Asegurar el descanso nocturno y mantener el ritmo circadiano
- Limitar el número de personas en la habitación, evitar la confusión y la sobreexcitación
- Ambiente sosegado con objetos familiares que el paciente reconozca
- Acompañamiento de un familiar
- Evitar la deshidratación o entrada en insuficiencia cardiaca, el dolor, el insomnio.

» Fármacos (Tabla 1):

Debe tratarse tanto el delirium hiperactivo como el hipoactivo.

A veces pacientes aparentemente dormidos presentan taquipnea, taquicardia y aumento del tono muscular y mejoran con neurolépticos y benzodiazepinas igualmente.

Siempre que exista riesgo de autolesiones o caídas debe ofrecerse tratamiento farmacológico.

CONTROL DE SINTOMAS: DELIRIUM

Tabla 1: Fármacos sedativos útiles en el tratamiento del delirium

Fármaco	Dosis	Presentación
Clorpromazina	Oral: 12,5-50 mg. Máx. 300 mg/día IV: 12,5-50 mg. Máx. 150 mg/día	Comprimidos 25, 100 mg Gotas 40 mg/mL Ampollas 5 mg/mL
Levomepromazina	Oral: 12,5-50 mg. Máx. 300 mg/día SC: 12,5-50 mg. Máx. 150 mg/día	Comprimidos 25 y 100 mg Gotas 40 mg/mL Ampollas 25 mg/ml (1 ml)
Quetiapina	Oral: 25-150 mg/12-24 h	Comprimidos 25, 50, 100, 200, 300, 400 mg
Haloperidol	Oral: 0,5-2 mg/8-12h SC o IV: 5 -10 mg/12-24h	Comprimido 10 mg Gotas 2 mg/mL Ampollas 5 mg/mL
Olanzapina	Oral: 5-10 mg/24h (en ancianos 5 mg)	Comprimidos 2,5; 5; 7,5; 10; 15; 20 mg
Risperidona	Oral: 0,5-2 mg/12h IM: 25-50 mg/2 semanas. Las 3 primeras semanas mantener antipsicótico oral	Comprimidos 0,5; 1, 2, 3, 4, 6 mg Gotas 1 mg/mL Ampollas 25; 37,5; 50 mg

F. DIARREA

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia.

Diagnóstico:

»Por el tumor: Diarrea secretora por tumores de colon o recto, ciertos tumores neuroendocrinos como el tumor carcinoide, obstrucción intestinal incompleta.

»Por el tratamiento: Mal uso de laxantes, postradioterapia, quimioterapia, antibióticos.

»Por impactación fecal (diarrea por rebosamiento).

»Malabsorción: resección ileal, cáncer de páncreas.

»Por otras causas: Infecciones (valorar colitis pseudomembranosa por *Clostridium difficile*), enteropatía por VIH, esteatorrea.

Tratamiento:

Dieta apropiada con aporte hidroelectrolítico suficiente. Ajustar el tratamiento con laxantes.

En la diarrea no infecciosa y la producida por radioterapia o quimioterapia, está indicada la loperamida.

La morfina, por sí misma puede permitir el control de la diarrea, sin requerir otros medicamentos.

El octreótido está claramente indicado en la diarrea secretora y se acepta su uso en diarreas refractarias

Fármaco	Presentación, vía de administración y dosis
Loperamida	Comp. de 2 mg: Dos al inicio y uno tras cada deposición hasta un máximo de 16 mg./día. En diarrea crónica, puede utilizarse una o dos veces al día.
Codeína	Comp. de 30 mg., suspensión de 6,3 mg en 5 ml: De 10 a 60 mg. Cada 6 horas.
Dihidrocodeína	Comp. de 60, 90 y 120 mg en forma retardada: Un comp. (sin triturar ni partir) cada 12 horas.
Morfina	Ajustar según necesidades analgésicas.
Octreótido	Dosis entre 0,1-0,3 mg./8 h bolus o perfusión continua intravenosa o subcutánea. Presentación en viales 0,05, 0,1 mg y viales multidosis de 1 mg/5ml.
Colestiramina	2-4 gr/8-12 h, según respuesta. Presentación en sobres de 4 gr.
Ondansetrón	4-8 mg/8-12 h. Presentación en comprimidos y viales de 4 mg y compr. 8 mg.

G. CONSTIPACION

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

Puede provocar discomfort 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, diuréticos, vincristina, carbamazepina, disminución de la actividad física, alimentación pobre en fibras, deshidratación, hipercalcemia, hipocalcemia, diabetes, hipotiroidismo, obstrucción intestinal por tumores intra o extra lumbinales, fisuras anales, hemorroides, edad avanzada, estados confusionales, depresión.

Medicamentos útiles: bisacodyl, lactulosa, aceite de parafina, supositorios de glicerina, enemas con aceite o salinos. A veces los enemas suaves son mejor tolerados que los laxantes.

H. CUIDADOS DE BOCA

PROF. DR. ENRIQUE DE MESTRAL

Higiene 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.

BIBLIOGRAFIA

1. Gómez-sancho, M., Ojeda Martin, M., Darío Garcia-Rodriguez, E., Navarro Marrero, M.A. 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. 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 Jaurlaritzaren 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

I. 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 substrato 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./dia, Sertralina; 50 a 100 mg.día, Citalopram: 20 a 40 mg./dia. Escitalopram, 10 a 20 mg./dia
- Existen actualmente nuevas moléculas con acción dual, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y noradrenalina, como la duloxetina 60 a 90 mg/dia, 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./dia.
- 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./dia.

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 específico 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.

CONTROL DE SINTOMAS: UTILIZACIÓN DE PSICOFÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

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, norfloxacin, 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 quintuplo, 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, taquicardia. 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. Dia, 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. Agüero Ortiz, Luis. Apuntes del Curso de PSICOFARMACOLOGIA 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.

J. SEDACIÓN PALIATIVA

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 Benzodiacepina 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.

CONTROL DE SINTOMAS: SEDACIÓN PALIATIVA

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). Acá 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 Benzodiacepinas 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.

CONTROL DE SINTOMAS: SEDACIÓN PALIATIVA

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 más 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 más, háganme al menos dormir para que yo no me dé 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 Benzodiazepinas no es sinónimo de sedación activa, ya que también tienen otras indicaciones, en razón de su acción ansiolítica, sedativa, miorelajante y antiepiléptica.

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 la 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 más o menos prolongada, sobre todo si se provee interrupciones que permitan que el paciente utilice de vez en cuando sus facultades superiores. Es aún más 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).

CONTROL DE SINTOMAS: SEDACIÓN PALIATIVA

- 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, entendiendo 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.

CONTROL DE SINTOMAS: SEDACIÓN PALIATIVA

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 múlticéntrico catalano-balear. *Med Pal* 1999;6:108-115.
5. Burucoa B., Delzor M. Et Ceccaldi P.: Face aux tous derniers jours dela vie, 2émes 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 Pronostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

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. Pío XII : Problemas religiosos y morales de la analgesia, 1957, in *Biologie, médecine et éthique*, Paris, Le Centurion, 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.
- Nathan I. 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, Estíbalz 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

CONTROL DE SINTOMAS: SEDACIÓN PALIATIVA

- <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.

K. 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 N° 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 consciente 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 Benzodicepina 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 Nº 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 nº 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 más 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 sobre todo, 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 benzodicepinas 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 neurolépticos 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: neurolépticos, 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.

CONTROL DE SINTOMAS: CASOS CLINICOS DE SEDACION TERMINAL

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.

CONTROL KINESICO DE LOS SIGNOS Y SINTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

MG ADRIANA VALLOVERA
LIC ANA MARIA KRAWIEC

TERAPIA DEL DOLOR

Desde el punto de vista kinésico hay varias maneras aliviar el dolor, muchos de los cuales ya han sido demostrado:

- TENS (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea): se demostró que es efectiva y es posible reducir significativamente el uso de analgésicos.¹⁻⁴⁻⁵⁻²
- El masaje y las terapias manuales: El masaje tiene efectos beneficiosos inmediatos en el manejo del dolor y la emocionalidad. Genera la reducción de la tensión muscular, mejorar la circulación del tejido y la disminución de la ansiedad de parte del paciente. También para disminución de la tensión muscular generada por el dolor, el uso estiramiento es efectiva y se puede utilizar con relativa facilidad. El enfoque actual de la terapia física busca la movilización temprana.¹⁻²⁻⁵
- La crioterapia tiene una eficacia probada, de bajo costo y fácil aplicación. No hay estudios concluyentes en la reducción del dolor terminal a través de crioterapia, pero su aplicación puede ser útil para el dolor musculo esquelético, que se celebra por las subvenciones o inmersión en agua fría de 2 a 3 veces al día durante 15 a 20 minutos. No se recomienda el uso de calor para los pacientes con cáncer, especialmente en la zona del tumor ya que aumenta la circulación local lo que aumenta el riesgo del crecimiento del tumor.¹⁻²⁻⁴⁻⁵
- Técnicas de relajación²⁻⁵, masajes²⁻³⁻⁵, acupuntura y modalidades como el calor, el ultrasonido. Inmovilización controlada. Evitar calor o frío en piel lesionada por la irradiación o la terapia manual en pacientes con riesgo de MTS óseas.²⁻⁴⁻⁵
- Distracción, posicionamiento, movilidad, calor, implementos ortopédicos como son las órtesis, y las ayudas técnicas como bastones, muletas y andadores.⁵⁻²

TERAPIA PARA LA ASTENIA

El fisioterapeuta procurará reducir la dependencia, dar apoyo y formación a los cuidadores y familiares en su labor. Actuará con unos objetivos generales para la prevención del deterioro funcional y recuperación de la autonomía personal y otros más específicos: mantener o mejorar la movilidad articular, aumentar la función muscular, prevenir la atrofia, las complicaciones respiratorias, conseguir, si es posible, la verticalización precoz, la reanudación de la marcha y adiestrar al cuidador principal.¹⁻⁶

CONTROL KINESICO DE LOS SIGNOS Y SINTOMAS...

Los ejercicios físicos son el principal tratamiento para la astenia, sobre todo los ejercicios aeróbicos, aumentar las actividades de la vida diaria es fundamental para disminuir la dependencia del paciente, hay que revertir las secuelas de la inactividad los ejercicios con pesas ligeras o moderadas para los principales grupos musculares se pueden insertar, siempre teniendo en cuenta la etapa de que el paciente se encuentra. Actividades de soporte de peso como el senderismo, ciclismo, etc. debe insertarse tanto en la primera fase y en la terapia preventiva, estos ejercicios tienen la capacidad de aumentar el estímulo sobre la articulación mecánica que aumenta la producción líquido sinovial, y la masa ósea que aumenta en consecuencia. Los ejercicios de estiramiento también deben incluirse con el fin de facilitar el retorno del sarcómero fibras conectivas a realineamiento funcional la mejora de la longitud y la tensión.¹

La pérdida de la capacidad para caminar es frecuente y la terapia física debe intentar en cuanto sea posible restituirla.¹

La implementación de un plan de ejercicios isométricos del 10 al 20% de la contracción máxima por 10 segundos puede ayudar a mantener la fuerza muscular. La estimulación eléctrica también puede ser utilizada.⁴

El ejercicio interviene en el estado de ánimo del paciente, mejora la tolerancia física, disminuye la fatiga, mejora la calidad de vida. Actividad física de baja intensidad en pacientes con tratamiento activo. Alta intensidad en pacientes que han completado el tratamiento. Alcanzar una duración de 20 a 30 min/d, acumulativos o en 1 sola sesión, 4/5 veces por semana. La modalidad utilizada puede ser la caminata, bicicleta, y ejercicios para fortalecer los músculos antigravitatorios.⁴⁻²

Los propósitos comunes de la terapia son: ejercicios de movilidad en la cama; ejercicios activos, activos pasivos y pasivos; control de la respiración y técnicas de espiración forzada; posicionamiento del cuerpo; proveer de mobiliario auxiliar apropiado, marcha y actividades de adaptación de AVD, readaptar los programas de tiempo y concentración de la energía en actividades importantes; educación y participación del cuidador. En este sentido, el cuidador necesitará encontrar un balance entre el aumento de la cantidad de reposo para aliviar la astenia, la cual puede aumentar la dependencia y reducir la tolerancia al ejercicio, y la independencia funcional del paciente.⁵

TERAPIA PARA LOS SÍNDROMES RESPIRATORIOS

Las metas de la fisioterapia en el manejo del paciente con disfunción respiratoria son:

- Mantener o mejorar la tolerancia al ejercicio y la capacidad funcional
- Reducir la disnea y el trabajo de respirar
- Mejorar la eficacia de la ventilación
- Movilizar y ayudar a la expectoración de secreciones

- Reducir el dolor torácico
- Reducir el temor y la ansiedad ²

Atelectasia: se puede prevenir con cambios decúbito y educando una inspiración prolongada ¹

Disnea: los medios de la kinesiología para el manejo de la disnea son ejercicios de control respiratorio, que ayudan al paciente en la sintomatología y evitan la ansiedad durante un ataque de disnea; orientar sobre el gasto de energía, disminuyendo demanda metabólica; iniciar relajación³, útiles para disminuir la ansiedad y los aspectos emocionales de la disnea, y aliviar la tensión muscular generada por el esfuerzo respiratorio. Cuando la saturación es menos del 85 % en aire ambiental en reposo la terapia debe cambiar su prioridad indicándose el oxígeno como prioridad, puede ser indicado también la ventilación con presión positiva no invasiva intermitente (VNI), CPAP (presión positiva continua en la vía aérea) o BiPAP (presión positiva con los niveles alternos).¹

También incluyen: valoración del síntoma, cama ventilada y ventanas abiertas, posicionamiento del cuerpo, espiración a labios fruncidos, oxigenoterapia, terapias de relajación, entrenamiento respiratorio (respiración diafragmática) y conservación de la energía.⁵

Secreciones pulmonares debido a la disminución del movimiento del transporte mucociliar y el debilitamiento de la tos. La terapia respiratoria es útil en las enfermedades pulmonares obstructivas a través de percusión, drenaje postural y respiración maniobras como tos asistida. El posicionamiento es importante para el paciente postrado en cama. La posición sentada aumenta los volúmenes pulmonar y disminuye el trabajo respiratorio pacientes. La posición prona aumenta la capacidad proporción residual y ventilación / perfusión funcional, mientras que las posiciones laterales, aumentan la ventilación y la movilización de las secreciones por la ayuda de la gravedad. Técnicas de vibración y percusión ayudan en la higiene bronquial a través de la propagación de la energía mecánica a través de la pared torácica.¹⁻²⁻³⁻⁵

En algunos casos es necesario realizar la aspiración de la secreción por la sonda. La realización de la aspiración no debe ser sistemático, sino en base a necesidad individuo. La evaluación de los sonidos del pulmón, la reducción de saturación de oxígeno y el patrón de respiración son indicativos de acumulación de secreción.¹

TERAPIA PARA EL LINFEDEMA

Las ventajas que se le dan al tratamiento precoz o preventivo, no son sólo por la información que recibe el paciente sobre los peligros de ciertos factores en el

CONTROL KINESICO DE LOS SIGNOS Y SINTOMAS...

desencadenamiento del linfedema, sino también porque la presencia de éste se detecta desde el primer momento instaurándose el tratamiento oportuno.²⁻⁴

El tratamiento es conservador y consta de:

1. Medidas Higiénico-Dietéticas,
2. Drenaje Linfático Manual:
3. Presoterapia Secuencial,
4. Elastocompresión,
5. Gimnasia Programada¹⁻⁵

1. Las medidas higiénico-dietéticas van dirigidas fundamentalmente a la enseñanza de conductas como el correcto secado especial cuidada en la elección de vestimenta y calzada. Corregir vicios de postura y descansar siempre con la extremidad elevada. Recuperar el peso ideal, evitar alimentos ricos en colágeno para disminuir la viscosidad sanguínea y mejorar circulación linfática. Se enseña a evitar los pequeños traumatismos como rasguños y picaduras. Se aconseja no acudir a lugares muy calefaccionados, baños termales, saunas, etc.¹⁻⁵

Las medidas higiénicas para el linfedema consisten en una serie de recomendaciones que el paciente deberá tener presentes a lo largo de toda la vida. La extremidad afecta debe protegerse frente a factores físicos (peso, calor) y químicos (detergentes u otros productos irritantes) y otros riesgos ambientales, como las picaduras de insectos. El objetivo es evitar heridas, traumatismos, quemaduras, etc. que pueden infectarse fácilmente. Se han descrito linfangitis e infecciones micóticas que obligan a una extremada higiene corporal.¹⁻⁴⁻⁵

2. El Drenaje Linfático Manual tiene como objetivo estimular la contracción del tronco colector, abrir y promover la formación de anastomosis linfo linfáticas, estimular la actividad del linfangión, favorecer el trofismo cutáneo y estimular el sistema inmunitario. El Drenaje Linfático Manual se debe complementar con presoterapia y vendaje compresivo.¹⁻⁴

3. La Presoterapia secuencial por compresión neumática provoca un aumento de la presión intersticial facilitando la evacuación del edema, su efecto es primordialmente sobre el componente líquido del linfedema. El proceso se realiza en dos fases rítmicas de distal a proximal ejerciendo una presión de 35-40 mm Hg durante 30 minutos. Al igual que el Drenaje Linfático Manual está contraindicada en sospecha de trombosis venosa profunda, infecciones dérmicas y muy especialmente en hipertensos no controlados. La

presoterapia es un complemento del Drenaje Linfático Manual, por lo que no lo reemplaza, de tal forma que usado en forma aislada no cumple su objetivo en forma satisfactoria.¹⁻⁴

4. Elastocompresión. Una vez finalizada la sesión de Drenaje Linfático Manual y presoterapia se procede al vendaje multicapa según el método de Leduc, colocado de distal a proximal, el cual ejerce mayor presión durante la contracción muscular y menor durante la relajación lo que facilita la circulación linfática, aumenta la presión tisular, disminuye la filtración al espacio intersticial y protege al tejido de lesiones tróficas. Se colocan varias capas de vendaje desde los dedos hacia la raíz del miembro con presiones decrecientes a proximal. El paciente las debe usar en forma permanente hasta la siguiente sesión. Una vez terminada la terapia se indica el uso de medias elásticas cuyos diámetros se van adecuando según resultados de la terapia, debiendo muchas veces confeccionarse a medida para cada individuo.¹⁻⁴

6. Gimnasia Programada. Efectuar ejercicios gravitacionales activos y pasivos 1 a 2 veces al día, idealmente practicar con frecuencia caminatas, ciclismo, natación o hidro gimnasia y gimnasia suave para favorecer elongación activación muscular y retorno venolinfático.¹⁻⁴

TERAPIA PARA LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN.

Para el tratamiento de las úlceras por presión se va a dividir en dos fases según la integridad de la piel:

1. Prevención de las úlceras por presión: es importante poder diagnosticar el riesgo de ulceración detectando los factores que aumentan esta posibilidad además de un periodo prolongado en cama, como puede ser un mal estado nutricional, la edad, el uso de algunos medicamentos, la perfusión tisular, la diabetes mellitus, las enfermedades cardiovasculares y la falta de sensibilidad que crea un marco para el abandono de la zona en cuestión. En esta situación el tratamiento se basa en la utilización de apoyos anti escaras y cambios posturales programados para pacientes en decúbito cada 2 horas y para pacientes en silla, cada 1 hora.¹

2. El cuidado de las úlceras por presión: cuando la úlcera se encuentra se deben tomar varias medidas, como mantener la zona seca, limpiar las lesiones inicialmente y con suero salino fisiológico, usando la mínima fuerza mecánica para la limpieza así como para su secado. Pero lo más importante son los cambios de posición y los cuidados en cada posición.¹

Los recursos de fisioterapia más comunes son el ultrasonido, el láser y la luz ultravioleta. Hay poca evidencia sobre la efectividad del tratamiento de ultrasonido de las úlceras de decúbito. El láser de baja intensidad todavía es objeto de discusión.¹

CONTROL KINESICO DE LOS SIGNOS Y SINTOMAS...

DOLOR	<ul style="list-style-type: none"> • TENS (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea) • Masaje y las terapias manuales • Crioterapia y termoterapia • Técnicas de relajación, masajes, acupuntura y ultrasonido. Inmovilización controlada. • Distracción, posicionamiento, movilidad, órtesis, y las ayudas técnicas como bastones, muletas y andadores.
ASTENIA	<ul style="list-style-type: none"> • Formar a los cuidadores • Ejercicios físicos • Ejercicios aeróbicos, • Senderismo, ciclismo, caminata, bicicleta, natación etc. • Ejercicios de estiramiento • Ejercicios isométricos • Estimulación eléctrica • Ejercicios de movilidad en la cama; ejercicios activos, activos pasivos y pasivos; control de la respiración y técnicas de espiración forzada; posicionamiento del cuerpo; proveer de mobiliario auxiliar apropiado, marcha y actividades de adaptación de AVD.
ATELECTASIA	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios decúbito y educando una inspiración prolongada
DISNEA	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios de control respiratorio • Orientar sobre el gasto de energía, disminuyendo demanda metabólica • Relajación • Ventilación con presión positiva no invasiva intermitente (VNI) • CPAP (presión positiva continua en la vía aérea) o BiPAP (presión positiva con los niveles alternos). • Cama ventilada y ventanas abiertas • Posicionamiento del cuerpo • Espiración a labios fruncidos • Oxigenoterapia
SECRESIONES	<ul style="list-style-type: none"> • Humidificación • Drenaje postural • Percusiones • Vibraciones • Tos asistida. • Posiciones sentada • Aspiración
LINFEDEMA	<ul style="list-style-type: none"> • Medidas Higiénico-Dietéticas, • Drenaje Linfático Manual: • Presoterapia Secuencial, • Elastocompresión, • Gimnasia Programada
ULCERAS POR PRESION	<ul style="list-style-type: none"> • Prevención de las úlceras por presión: utilización de apoyos anti escaras y cambios posturales programados para pacientes en decúbito cada 2 horas y para pacientes en silla, cada 1 hora. • El cuidado de las úlceras por presión: mantener la zona seca, limpiar las lesiones, cambios de posición y los cuidados en cada posición. • Ultrasonido • Láser • Luz ultravioleta

BIBLIOGRAFÍA

1. Gigena, R. (2015). Importancia de la intervención kinésica en cuidados paliativos.
2. Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2006). La rehabilitación y los cuidados paliativos. La Paz, San Sebastián y Astigarraga, Gipuzkoa: Centros de Salud de Bidebieta, 68-73
3. Ulloa, F. J. P. Kinesiología en cuidados paliativos. Cancer y demencias.
4. Mosche, L. (2012). El Rol del Kinesiólogo en la rehabilitación oncológica.
5. Acevedo, R. C., Molina, D. P., Castro, K. P. A., Zúñiga, S. S. O., & en Ciencias, M. (2004). DETERMINACIÓN DE NECESIDADES DE INTERVENCIÓN KINÉSICA EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE LA UNIDAD DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER.

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

LIC. DANIEL FERREIRA

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

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

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
Albumina (previa al tto)	>3,5	3'0-3,5	<3,0
Prealbumina (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 sistema serotoninérgico

En la siguiente tabla podemos observar la tendencia de ciertos cánceres 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%

Porcentaje de pérdida de Peso: valora la severidad y significación de la pérdida de peso correlacionándolo con el tiempo en que se produjo la pérdida.

% de pérdida de peso: $\text{peso habitual} - \text{peso actual} \times 100 / \text{peso habitual}$

Interpretación

Pérdida de peso	Significativa	Severa
1 semana	1 – 2%	>2%
1 mes	5%	>5%
3 meses	7.5%	>7.5%
6 meses	10%	>10%

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%

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

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.

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

- 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 proteólisis muscular acelerada es la causa primaria de pérdida de masa celular corporal

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.
- 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
- Distribución de Macronutrientes: Carbohidratos: 50 a 60% del valor calórico total, sin superar los 4 g/kg/día. Proteínas: 1 a 1,5 g/kg/día Lípidos 30 a 35% del valor total aproximadamente.
- Vitaminas y minerales: Suplementos de Vitaminas del complejo B, magnesio y calcio. La ingesta de Sodio y líquidos estará condicionada a la hipertensión pulmonar arterial secundaria, con insuficiencia cardiaca derecha.
- Se recomienda régimen fraccionado, blando y de pequeña cantidad 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 cardíaca**

- 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.

Acidos 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 en pacientes requirentes de cuidados paliativos

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.

✓ **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

Algunas sugerencias útiles según la sintomatología del paciente:

Alteraciones del gusto: - Enjuagar la boca con agua antes de las comidas

- Probar frutas cítricas a menos que haya llagas en la boca
- Consumir pequeños refrigerios varias veces al día
- Utilizar cubiertos de plásticos si los alimentos tienen sabor metálico
- Probar alimentos nuevos cuando se encuentra con mejor ánimo
- Agregar especias y salsas a las carnes de aves, pescado, huevos y queso, evitar las carnes rojas.
- Sequedad bucal: Comer alimentos húmedos con salsas suaves, manteca o margarina y/o crema.
- Comer postres congelados (uvas congeladas y bebidas con sabor) o trozos de hielo.
- Evitar líquidos y alimentos con alto contenido de azúcar.
- Beber pulpa de frutas en lugar de jugos

Diarrea:

- Ingerir caldos, sopas (zapallo, zapallito, zanahoria) bebidas para deportistas.
- Evitar alimentos grasos, líquidos calientes o fríos y lácteos
- Evitar alimentos fibrosos especialmente legumbres y verduras crucíferas (brócoli, coliflor y repollo)
- Consumir frutas sin cascara y sin piel (manzana, durazno)

Estreñimiento: - Comer alimentos con alto contenido de fibras y beber bastante líquidos
Realizar caminatas y ejercicios según la posibilidad de cada paciente

- ▣ 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.

NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

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

BIBLIOGRAFIA

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 4 O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G et al. Nursing Home residents preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 74:1775-79.
5. 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)
6. 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.
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.
10. *Baldomero V. Handbook de Nutrición Clínica. Argentina 2013*

QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

DR. DARÍO VILLALBA

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

A la administración de medicamentos antineoplásicos, o también conocidos como citostáticos, a pacientes, sabidamente sin posibilidades de curación, llamamos quimioterapia paliativa. La misma se fundamenta en la intención de proporcionar calidad de vida a estos enfermos, como así también en la disminución de la angustia de sus familiares

MODALIDADES DE QUIMIOTERAPIA

- Quimioterapia Neoadyuvante; cuando la administración de los medicamentos se hace antes del tratamiento loco regional, ya sea quirúrgico o radioterápico. La finalidad principal es la reducción de la carga tumoral antes de una cirugía o del tratamiento radiante.
- Quimioterapia Adyuvante es la administración que se hace después del tratamiento loco regional. Esta modalidad busca aumentar la sobrevida libre de enfermedad y supervivencia global.
- Quimioterapia Concurrente, los medicamentos son administrados al mismo tiempo que la Radioterapia debido a la sinergia evidenciada para el tratamiento de algunos tipos de cánceres.
- Quimioterapia Paliativa; en esta modalidad la enfermedad es considerada incurable, y la administración busca mejorar síntomas para disminuir el sufrimiento del paciente.

El cáncer es considerado una enfermedad crónica, multifactorial, con gran impacto psico-social por la gravedad que le caracteriza y por los mitos comúnmente asociados al mismo. Las constantes investigaciones científicas en farmacología, en biotecnología y genética, ha conseguido importantes avances en el conocimiento y percepción colectiva de que el diagnóstico no siempre debe asociarse a una muerte inminente.

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

QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

la primera causa de muerte en los países desarrollados. De acuerdo a datos oficiales de la Organización Mundial de la Salud, alrededor de 8.8 millones de personas murieron por enfermedades malignas en el mundo en 2015, casi una de cada 6 muertes.

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. Y dependiendo de la región este número puede hacer aun mayor debido a la gran carencia que existe en el País con relación a los programas de prevención, diagnóstico precoz y tratamiento especializado. Se estima que solo el 14 % de las personas que requieren tratamiento paliativo lo reciben adecuadamente.

Es correcto afirmar entonces, que la aplicación de quimioterapia representa una importante modalidad terapéutica para el paciente con enfermedad avanzada y pronóstico reservado, pudiendo representar no solo el cese de sufrimiento y por consiguiente mejor calidad de vida, sino también de mejor supervivencia global en algunas situaciones de buena respuesta a los fármacos.

VIAS 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. Puede ser a través de venas periféricas o profundas.

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.

CÓMO OPTAR POR LA QUIMIOTERAPIA COMO MEDIDA PALIATIVA

El objetivo principal 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 desde que no implique relegar el objetivo principal.

No existen parámetros estrictos generales para todos los tipos de cánceres que orienten al Médico Oncólogo en la hora de decidir el inicio de quimioterapia, no obstante, la conducta terapéutica deberá llevar en cuenta las siguientes variables a la hora de personalizar lo máximo posible el tratamiento:

- Tipo de Cáncer, su histología, su índice de respuesta y su agresividad.
- Performance Status o Estado General del paciente, su edad.
- La Autonomía, las preferencias del paciente.

Evidencias científicas nos permiten 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 de Colon. En situaciones especiales hasta se podría esperar excelente control de la enfermedad como en Linfomas, Cáncer de Testículo o Enfermedad trofoblástica, puesto que son considerados altamente respondedoras a quimioterapia. Para las demás enfermedades malignas no hay fundamentos científicos comparando quimioterapia paliativa versus cuidados paliativos exclusivos, por lo que la valoración de su aplicación deberá hacerse teniendo en cuenta las variables citadas más arriba.

Podemos agrupar a las neoplasias malignas, según sus índices de respuesta a la quimioterapia en los siguientes tipos:

- **Altamente Sensibles:** Tumores de células germinales, Enfermedad Trofoblástica Gestacional, Linfomas, Leucemias.
- **Moderadamente Sensibles:** Cáncer de Mama, Cáncer de Cuello Uterino, 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 es del *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)

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

QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

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.

Avances científicos sobre los procesos moleculares y genéticos envueltos en el cáncer permiten establecer una base sólida de conocimientos sobre sus factores predictivos, y esto es útil a la hora de decidir si usar o no quimioterapia en paciente con cánceres incurables.

DURACIÓN DE 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 no existen aún tales evidencias que puedan darnos las pautas de cuando, ni por cuánto tiempo emplearla. No existen suficientes publicaciones 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 desacelerando la progresión tumoral y por tanto la calidad de vida. Por otro lado, 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

- ✓ La desaceleración en el crecimiento tumoral.
- ✓ El posible efecto sobre la sobrevida.
- ✓ La Calidad de Vida.

Negativo

- ✓ La toxicidad.
- ✓ La frecuencia de hospitalización.
- ✓ Costo económico.

COMENTARIO FINAL

Se recomienda siempre un análisis individualizado y con mucha honestidad científica antes de proponer quimioterapia a pacientes con enfermedades incurables.

Para emplear de forma correcta la quimioterapia en la paliación 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, el manejo adecuado de la información científica válida al respecto y los principios universales de la bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

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 responder a un criterioso análisis de la relación riesgo beneficio, al sentido común y humano.

Bibliográficas

1. DeVita, Hellman, and Rosenberg's Cancer: Principles & Practice of Oncology, 5th Edition, 1997.
2. Antonio Carlos Buzaid, Fernando Cotart Maluf, Caio Rocha Lima: Manual de Oncología Clínica del Brasil, 2011.
3. www.who.int

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, disminuyendo la velocidad de reproducción celular o destruyendo las células malignas al dañar su ADN, cuando el daño es irreparable las células dejan de dividirse o mueren, impidiendo así que el tumor crezca. 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. La radioterapia no destruye de inmediato a todas las células tumorales, pueden ser necesarios días o semanas de tratamiento antes de que el ADN esté dañado lo suficiente por lo que el efecto beneficioso del tratamiento puede verse incluso semanas o meses después de terminar la radioterapia (1, 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 (3).

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; 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 complementario o 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).

RADIOTERAPIA PALIATIVA

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. También existe una serie de requisitos necesarios antes de aceptar a un paciente para recibir 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 (3,4) a veces tienen que desplazarse de sus domicilios con todo lo que implica el desarraigo ya que se cuenta con pocos Centros de Radioterapia en el país tanto público como privado todos concentrador en Asunción y Central.

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 son mejor tolerados. b) La duración del tratamiento debe ser lo más reducida posible. Para ello, se irradia con dosis por fracción superiores a las utilizadas en los tratamientos estándares (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 irradiación son muy diversas: dolor, hemorragia, disfagia, obstrucción de vías respiratorias, alteraciones neurológicas por tumores cerebrales o metástasis, compresión medular, síndrome de vena cava superior, etc. Aproximadamente el 30 al 50% de todos los pacientes atendidos en un Servicio de Radioterapia reciben tratamiento con intención paliativa (4,5).

El tratamiento radioterápico paliativo tiene una serie de limitaciones, 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. El fraccionamiento empleado y las

dosis que se administran varían de acuerdo a cada patología, condicionadas además por las características particulares de los pacientes (2,3)

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 está 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, utiliza tecnología informática que permite apuntar al tumor más precisamente con los haces de radiación. La radioterapia de intensidad modulada (IMRT) es de conformación tridimensional que usa haces de radiación (rayos X), de distintas intensidades para administrar simultáneamente dosis diferentes de radiación en la zonas requerida, permite administrar mayores dosis de radiación en el tumor y dosis menores al tejido sano, aumentando así la tolerancia al tratamiento y minimizando los efectos adversos.
2. **Interna o braquiterapia.** Radioterapia a corta distancia mediante la inserción de fuentes radiantes en el cuerpo, en las proximidades del tumor (braquiterapia intersticial en el cancer de próstata), en cavidades (braquiterapia endocavitaria como en el cancer de cuello de utero), episcleral donde la fuente de radiación se adhiere al ojo (melanoma de ojo). Se puede utilizar cilindros, tubos, semillas o cápsulas. Además se puede administrar en baja tasa o alta tasa de dosis. Es necesario aislar al paciente mientras la fuente está colocada. Una vez que el catéter o aplicador está en su lugar, la fuente de radiación se coloca dentro de él, puede permanecer en su lugar unos cuantos minutos o algunos días, esto depende del tipo de fuente de radiación, tipo de tumor y su ubicación anatómica. Es posible que el paciente permanezca en el hospital durante ese tiempo, puede ser necesario limitar el tiempo que se pasa con otras personas y evitar el contacto con niños o embarazadas.
3. **Metabólica o con isotopos.** Administración de isótopo vía oral o endovenosa, se aprovecha el trofismo por ciertos órganos. Es usada por los Especialistas en Medicina Nuclear. En paliación, la dosis se administra de forma intravenosa liberándose la radiación a una distancia muy corta de las células tumorales. Tienen la ventaja de que pueden actuar en varios sitios del cuerpo de forma simultánea. El riesgo más importante del tratamiento es la mielosupresión. Con radiación sistémica, los fluidos corporales como orina, sudor y saliva emitirán radiación por algún tiempo (4,5).

RADIOTERAPIA PALIATIVA

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 necesita tratamiento para el dolor oncológico, con el arsenal terapéutico actual tanto medicamentoso como técnico, la mayoría de los pacientes que experimentan dolor por un tumor primario o sus metástasis puede recibir alivio con el tratamiento adecuado. La radioterapia también se ha mostrado eficaz en el control de otros síntomas relacionados con el cáncer como hemorragias, disfagia u obstrucción de vías respiratorias. 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 amparadas 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 (6).

Efectos adversos. Los efectos secundarios de la radioterapia dependen de la parte del cuerpo en tratamiento. En general los efectos secundarios corresponden solo a la zona irradiada. Mama: trastornos en la piel tipo hipersensibilidad, cambios en el color, signos inflamatorios, linfedema. Cráneo: caída de cabello, visión borrosa, cefalea. (2) Tumores de cabeza y cuello: problemas de deglución por sequedad bucal, mucositis, úlceras o falta de sabor de los alimentos, náuseas. (4) Radioterapia pelviana: problemas al miccionar como cistitis, incontinencia, fistulas, dolor tipo cólico, diarrea o trastornos sexuales. Además pueden ocurrir otros síntomas menos específicos independientemente del área irradiada como cansancio o inapetencia y problemas a largo plazo como neumonitis, insuficiencia cardíaca, plexopatías, etc. (1, 3).

PRINCIPALES INDICACIONES DE LA RADIOTERAPIA PALIATIVA.

- a. **Carcinoma localmente avanzado.** En el caso de pacientes que no están en condiciones de realizar un tratamiento quirúrgico o quimioterápico. Las masas tumorales de gran volumen pueden responder a radioterapia dependiendo del tipo y grado histológico, la localización, etc. Algunos carcinomas indiferenciados y teratomas no responden a radioterapia. El objetivo del tratamiento es la paliación sintomática con el menor efecto adverso posible, las dosis de irradiación son bajas, los ciclos son cortos solo de algunos días (7).
- b. **Cáncer de pulmón.** Se puede utilizar para tratar enfermos incurables que cursen con síntomas como hemoptisis, dolor torácico, dificultad respiratoria, tos, etc. La

mediana de supervivencia de estos pacientes con estadio avanzado es de 5 meses. La eficacia en el tratamiento de estos síntomas varía entre el 50-90%. La hemoptisis es el síntoma con mayor respuesta 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. Las lesiones grandes alrededor de 10 cm, hiliares o extrabronquiales difícilmente son controladas. La disfagia en pacientes con cáncer de pulmón puede deberse por compresión o invasión del esófago, si es así, puede tratarse con éxito. La hemoptisis mejora a las 72 h posteriores a la irradiación y desaparece durante la primera semana del tratamiento. Puede esperarse una regresión tumoral aproximadamente en un tercio de todos los pacientes. El esquema en general se realiza con un fraccionamiento diario, de 5 días por semana. (8).

- c. **Dolor pélvico.** El 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. El dolor provocado por metástasis osteolíticas mejora rápidamente incluso en ausencia de recalcificación. Si un tumor invade el plexo sacro los pacientes pueden sufrir síndromes dolorosos intratables con otros métodos que no sea la radiación, la duración de la respuesta 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. El tratamiento alternativo del dolor en forma exclusiva con narcóticos debe considerarse en pacientes terminales con metástasis generalizadas, anemia intensa, fracaso renal, hipercalcemia o un pobre performance status (9).
- d. **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 son mayores que en el fraccionamiento convencional. Alrededor del 70% de los pacientes con hemorragia sintomática por tumor rectal mejoran con radioterapia paliativa. En el caso de hemorragias vaginales secundarias a un tumor de cuello uterino o endometrio, se han descrito casos controlados incluso con dosis única (7,9).
- e. **Metástasis cerebrales.** Las metástasis cerebrales son muy frecuentes, aproximadamente en el 20 % de los pacientes oncológicos, estos tienen una probabilidad del 50% de fallecer a causa de este problema. La mayoría de las metástasis cerebrales son múltiples, cursan con alteraciones sensitivas, motoras o cerebelosas, con síntomas como cefalea, mareos, defectos neurológicos focales,

RADIOTERAPIA PALIATIVA

somnolencia, en su mayoría graves, ocasionando gran angustia en el paciente y su entorno. La radioterapia está indicada como una terapia paliativa que, aunque no alargue la vida, mejora notablemente su calidad, constituyéndose en la mejor arma terapéutica en estos casos. La respuesta a la irradiación holocraneal depende del grado de disfunción neurológica, 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%, persistiendo hasta momentos próximos al fallecimiento. Debido a la multiplicidad de las lesiones, el volumen que se debe irradiar debe incluir toda la cavidad craneal, el mayor riesgo de esta radioterapia holocraneal es el deterioro cognitivo como efecto tardío pudiendo aparecer hacia los 3 a 6 meses. (10) 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. Si el tumor extra craneal esta descontrolado, el estado de performance sea elevado, 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 solo prolonga la agonía (11,12).

- f. **Metástasis óseas.** Son la causa más frecuente de dolor relacionado con el cáncer. Entre el 50 al 90% de los enfermos con metástasis óseas desarrollan dolor y trastornos de la movilidad. 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. Los pacientes en quienes se controla el tumor primario pueden tener una larga supervivencia global, incluso varios 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. La radioterapia además de controlar el dolor, mejora de la calidad de vida, mejora y mantiene la movilidad, disminuye la probabilidad de fracturas patológicas o mejora su consolidación. El riesgo de fractura es elevado 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 estos casos la irradiación disminuye claramente las posibilidades de fractura. La elección del tratamiento se realiza 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 deben recibir mayor dosis total con fracciones diarias menores, si

el paciente tiene limitada expectativa de vida o este en mal estado general puede recibir una dosis única. La respuesta analgésica mayor se logra después de las primeras semanas de completar la radiación, en la mayoría de los casos el control del dolor es mayor a 3 meses, un 50% de los pacientes sobreviven más de un año libre de dolor (13). La radioterapia metabólica es una alternativa si se han agotado las posibilidades de radioterapia externa, la aplicación con estroncio SR-89 y samario SM-153 es eficaz sobre todo para paliación del dolor óseo por múltiples metástasis de carcinomas bien diferenciado, el índice de respuesta es del 20 al 40%, la analgesia se logra en la primera semana del tratamiento, con una duración de 1 a 6 meses, las contraindicaciones de esta modalidad terapéutica son la compresión medular, compresión de raíces nerviosas, trombocitopenia, leucopenia y embarazo (14).

- g. **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 si no se trata en 24-48 horas del inicio de los síntomas puede ocasionar parálisis irreversible, pérdidas sensitivas y disfunción de esfínteres en forma permanente. Aproximadamente el 70% de los casos se producen en la columna dorsal, el 20% en la región lumbosacra y el 10% a nivel cervical. Clínicamente los pacientes refieren dolor en el 90%, dificultad progresiva a la deambulación en el 50%, alteración en la defecación y micción en menor medida. 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 (15). La respuesta al tratamiento depende del grado de déficit neurológico al comienzo del tratamiento y la radiosensibilidad del tumor primario, si la radioterapia se administra de forma temprana se produce una regresión sintomática completa, si ya se estableció la tetraparálisis o paraparálisis el cuadro se convierte en irreversible en más del 90% de los casos, constituyendo un fracaso terapéutico que se prolonga hasta la muerte, provocando una baja calidad de vida para el paciente y una situación difícil de manejar para el entorno familiar (5, 15).
- h. **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 el tipo de tumor y persiste en la mayoría de los casos durante 2 a 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, cistotomía, ureterostomía, nefrostomía), ya que la radioterapia actúa lentamente.

RADIOTERAPIA PALIATIVA

Una vez realizada la desobstrucción está indicado un curso de radioterapia si la pelvis no ha sido irradiada anteriormente (5,6).

- i. **i.Carcinomatosis meníngea.** Es poco frecuente, aunque devastadora para la calidad de vida de los pacientes. En los tumores sólidos el tratamiento es conservador. En la leucemia el tratamiento de elección es la quimioterapia intratecal con irradiación craneoespinal, esta última es eficaz sobre todo cuando la quimioterapia ha conseguido reducir las células tumorales del líquido cefalorraquídeo (LCR). La supervivencia global de los pacientes es mayor si responden al tratamiento pero no superan los 3 meses. La irradiación craneoespinal puede causar mielosupresión agravando la situación clínica del enfermo, por lo que debe utilizarse en pacientes con buen estado general y pronóstico más favorable (3, 4).
- j. **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, cefalea, mareo, síncope, además de una florida circulación venosa colateral. Las causas más frecuentes son el Cáncer de Pulmón y el Linfoma. La radioterapia es el tratamiento de elección en el caso del Cáncer no microcítico de pulmón, mientras que para el Cáncer de pulmón de células pequeñas y el Linfomas la quimioterapia es la alternativa más rápida y eficaz. Otra opción es la endoprótesis intravascular que puede lograr un alivio sintomático rápido (16).
- k. **Cáncer de esófago y disfagia.** El cáncer de esófago debuta en estadio avanzado en el 60-70% de los casos, tornando al tratamiento una intención paliativa. 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. La supervivencia media es de 5 a 9 meses. En el cáncer de esófago avanzado el tratamiento de elección es la radioquimioterapia logrando un importante alivio de la disfagia (17).
- l. **Otras indicaciones.** Hay otras situaciones de paliación con radioterapia, como las metástasis en la región orbitaria, hígado, bazo, taponamiento cardíaco tumoral, las metástasis voluminosas cutáneas, las recidivas locales de tumores inicialmente curables, etc.

En resumen, existen múltiples indicaciones para irradiación con fines paliativos de pacientes con tumores oncológicos. Cuando se utilizan campos y dosis adecuadas, la radioterapia a menudo consigue un gran alivio sintomático en los enfermos con cáncer incurable (4, 7).

BIBLIOGRAFIA

1. Dolinsky, C., Metz, J.M: Palliative Radiotherapy in Oncology. *Anesthesiology Clin N Am.* 2006; 24:113-128
2. 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.
3. F. Arias, M. Marcos. Radioterapia paliativa en pacientes neoplásicos. Indicaciones y resultados. Servicio de Oncología. Hospital de Navarra. Pamplona. Año 2010
4. Pedraza V. Bases biológicas de la radioterapia. En *Manual de Radiología clínica.* MT Delgado, M Martínez Morillo, C. Otón. Editorial Harcourt. 2a edición. Madrid. Pp105-106
5. Mazon JJ, Maugis A, Barret C, et al. *Techniques d'irradiation des cancers: la radiothérapie conformationnelle.* Paris: Editions Maloine, 2005
6. R. Escol; J. Valencial; S. Polol Radioterapia y citoprotección: Estado actual. *Oncología (Barc.).* 2004, vol.27, n.7, pp.40-46. ISSN 0378-4835
7. Cherny NI, Sullivan R, Dafni U, et al. Un enfoque estandarizado, para estratificar la magnitud del beneficio clínico a partir de las terapias contra el cáncer: la Escala de Beneficios Clínicos de la ESMO. *Annals of Oncology* 2015 ; 26 (8): 1547-73
8. MacLeod N, Chalmers A, O'Rourke N, et al. ¿Es útil la radioterapia para tratar el dolor en el tumores torácicos?: Un ensayo de fase II . *Journal of Thoracic Oncology* 2015; 10 (6): 944-50.
9. Thamrongnantasakul K, Supakalin N, Kietpeerakool C, et al. Rt de campo extendido para el cáncer cervix avanzado. Base de datos Cochrane 2018, número 10. Art. No .: CD012301. DOI: 10.1002.
10. Sao MN, Xu W, Wong RKS, et al. Radioterapia de cerebro para el tratamiento de metástasis cerebrales múltiples. Base de datos Cochrane 2018, Número 1. Art. No .: CD003869. DOI: 10.1002.
11. Brown PD, Jaeckle K, Ballman KV, Farace E, Cerhan JH, Anderson K, et al. Efecto de la radiocirugía sola versus la radiocirugía con radioterapia total del cerebro sobre la función cognitiva en ptes con 1 a 3 mtx cerebrales. Un ensayo clínico aleatorizado . *JAMA* 2016 ; 316 (4): 401-9.
12. Sturm D, Frings L, Oehlke O, Grosu AL. Irradiación de todo el cerebro con preservación del hipocampo y aumento de la dosis en metástasis: memoria, rendimiento, depresión y calidad de vida. *Strahlentherapie und Onkologie* 2015 ; 191 : S59.
13. Sze WM, Shelley M, Held I, Mason M. Paliación del dolor óseo metastásico: fracción única versus radioterapia multifracción. Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas 2002, Número 1. Art. No .: CD004721. DOI: 10.1002.
14. Kreber-Bodere, F., Campion, L., Rousseau, C., et al. Treatment of bone metastases of prostate cancer with strontium-89 chloride: efficacy. *Eur J Nuc Med* 2000; 27:1487-93.
15. Quinn, J.A., De Angelis, L.M. Neurologic emergencies in the cancer patient. *Semin Oncol* 2000; 27:311-321.
16. 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.
17. Bourhis J, Sire C, Lapeyre M, Gregoire V, Maingon P, Calais G, et al. Radioterapia acelerada versus convencional con QT concomitante en carcinomas C y C. avanzados. *Radioterapia y Oncología* 2010 ; 72 (Supl. 1) : S32.

CIRUGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

DRA. ADRIANA LUCÍA CAPPELLO HIDALGO

Los procedimientos quirúrgicos en Cuidados Paliativos tienen sus indicaciones limitadas. Por lo general se recurre a cirugía con fines paliativos cuando otros métodos para control de los síntomas han fracasado, y en algunos casos depende de la expectativa de sobrevida del paciente y su estado general.

En los pacientes oncológicos, algunos casos son pasibles de resección paliativa, en cuyo caso el objetivo es el alivio de síntomas como dolor, hemorragias e infección. En algunos casos de tumores del tubo digestivo en estadios avanzados, en los que la curación ya no es una expectativa, se pueden realizar por ejemplo resecciones para intentar evitar una oclusión intestinal, o una ostomía en caso de no resecabilidad del tumor.

Existen además procedimientos utilizados tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos, que se debe valorar su indicación, siempre teniendo en cuenta el riesgo-beneficio y los deseos del paciente y la familia.

DEBRIDAMIENTO DE ESCARAS

Las escaras o úlceras de decúbito por lo general se tratan con medidas generales para evitar la presión sobre la zona, acompañado de curaciones con antisépticos, cobertura con distintos tipos de apósitos y antibióticos tópicos, según sea necesario. Sin embargo, pueden llegar a requerir de desbridamiento quirúrgico de la zona cuando presenta tejido necrótico o drenajes en caso de colecciones purulentas. Se debe valorar la antibioticoterapia, de acuerdo a la repercusión sobre el estado general del paciente, la extensión de la lesión y la analítica, si ésta será administrada por vía oral o parenteral.

GASTROSTOMIA DE ALIMENTACIÓN

Una gastrostomía es un procedimiento quirúrgico que posibilita el acceso a la luz del estómago a través de la pared abdominal. Puede ser temporal o definitiva y por lo general se utiliza con la finalidad de administrar alimentos a la persona cuando existe algún impedimento para la utilización de la vía oral por un tiempo prolongado. También podría ser de utilidad para descompresión del tubo digestivo en un momento dado.

En Cuidados paliativos por lo general se prefiere la gastrostomía a la yeyunostomía, por ser más fácil el manejo, permite la utilización de formulas artesanales que pueden ser preparadas por el cuidador.

CIRUGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las gastrostomías pueden ser realizadas por vía convencional o endoscópica, esta última siendo por lo general la preferida por ser menos invasiva, sin embargo, es más costosa.

Se debe valorar su indicación en casos de tumores irresecables de faringe o esófago que impiden incluso el pasaje de sondas nasogástrica. En enfermedades neurológicas que afectan los músculos de la deglución, si la expectativa de vida es prolongada, también se puede considerar la instalación de una gastrostomía.

En casos de neoplasia primaria del estómago o compromiso del órgano por carcinomatosis peritoneal, podría ser preferible una yeyunostomía, pero es importante considerar que, en caso de carcinomatosis peritoneal, la expectativa de vida probablemente sea muy corta y no se justifica someter al paciente a un procedimiento quirúrgico.

Cuidados diarios de la gastrostomía:

- Lavado de manos antes y después de su manipulación
- Limpiar la piel alrededor del estoma con agua tibia y jabón
- Secar el estoma y aplicar solución antiséptica. Cubrir con gasa estéril
- Limpiar diariamente la parte externa de la sonda. Fijarla a la piel en distintas posiciones cada vez, para evitar lesiones en la piel
- Medir la parte externa de la sonda para detectar posibles migraciones
- Mantener los tapones cerrados cuando no se usan
- Lavado de la sonda con agua posterior a cada administración de alimentos para mantener la sonda permeable

ILEOSTOMIA Y COLOSTOMIA

Una ileostomía es el abocamiento de una parte del intestino delgado a la pared abdominal. En caso de una colostomía se aboca un asa gruesa. Existen varias formas de confeccionarlas y pueden ser terminales, en asa o en caño de escopeta. Generalmente, se recurre a las ostomías en casos de obstrucción intestinal, tumores del tubo digestivo o isquemia intestinal.

Es frecuente en la práctica de los Cuidados Paliativos encontrar pacientes portadores de colostomía por antecedentes quirúrgicos de resecciones tumorales en los que no fue posible realizar la anastomosis por distintos motivos.

Existen también casos en los que se debe valorar en el curso de la enfermedad la realización de una ostomía para descomprimir el tubo digestivo por la presencia de cuadros oclusivos y se debe estudiar según cada caso si esto representaría realmente una

mejoría significativa en la calidad de vida del paciente o más bien agregamos una morbilidad al paciente.

Se debe tener especialmente en cuenta la receptividad del paciente y los familiares al procedimiento, ya que muchas veces produce un malestar emocional o espiritual al paciente por sentirse “derrotado” por la enfermedad, incluso simplemente por miedo o por considerarlo poco estético o desagradable.

Cuidados.

Los primeros días de la confección de una ostomía se debe observar la presencia de complicaciones como necrosis (Color vinoso a negruzco de la ostomía), acodamiento u orificios estrechos que produzcan obstrucción, retracción de la ostomía e infecciones de la pared abdominal

En los pacientes portadores de estomas en general, pero especialmente en la ileostomías, es importante realizar adecuados cuidados de la piel, ya que las heces y los líquidos intestinales frecuentemente producen irritación, siendo causantes de dolor, mala adherencia de las bolsas de colostomía e incluso puede sobreinfectarse. Para prevenir este tipo de problemas se recomienda:

- Uso de bolsas de tamaño adecuado al tamaño del estoma,
- Limpiar con agua la piel que circunda el estoma y secar bien antes de colocar el sistema de bolsa recolectora
- Cambio periódico del sistema de bolsa recolectora
- Vaciar la bolsa recolectora cuando llegue a aproximadamente una tercera parte de su capacidad para evitar que se llene y tenga fugas

Existen en el mercado diferentes tipos de sistemas de bolsas recolectoras que se adaptan a diferentes características de la ostomía y a cada paciente. Se cuenta, además, con productos diseñados para la mejor adaptabilidad de las bolsas, de manera a conseguir una buena adherencia de las mismas a la piel.

Se debe educar a los pacientes acerca del autocuidado de las ostomías e idealmente deben tener seguimiento por parte de una enfermera estomaterapeuta.

TRAQUEOSTOMÍA

Una Traqueostomía es un procedimiento quirúrgico en el cual se realiza la abertura de la pared anterior de la tráquea, donde se inserta una cánula que comunica la luz traqueal con el medio externo. Está indicada en situaciones donde existe obstrucción de la vía aérea alta, acúmulo de secreción traqueal, debilidad de la musculatura respiratoria o intubación traqueal prolongada.

CIRUGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

En el ámbito de los Cuidados Paliativos, debe considerarse la realización de una traqueostomía en pacientes con tumores de faringe, laringe o traqueales, anomalías congénitas que producen obstrucción de la laringe o la tráquea, traumatismos craneomaxilofaciales, parálisis bilateral de cuerdas vocales y otras condiciones que produzcan obstrucción de la vía aérea con el objetivo de lograr el confort del paciente.

Cuidados.

En el postoperatorio inmediato la cánula se fija con una cinta alrededor del cuello y gasas alrededor de la cánula. Si fuere necesario realizar un cambio de cánula, es seguro hacerlo después del tercer día.

Una vez formado el trayecto fistuloso, las maniobras de cambio de cánula se tornan más sencillas y pueden ser realizadas en el domicilio por el propio paciente o el cuidador

Se debe mantener la piel limpia, para lo cual se utiliza suero fisiológico. La cánula interna se cambia cada 8h o menos si así lo precisa, para evitar la obstrucción. La cánula completa se cambia aproximadamente una vez por semana, reinsertando la cánula con ayuda de una guía flexible. Es recomendable administrar oxígeno al 100% por 2 a 3 minutos antes y después de realizar el procedimiento

DRENAJES PERCUTANEOS

Los drenajes percutáneos son procedimientos realizados mediante técnicas mínimamente invasivas, utilizando catéteres para el drenaje de una determinada cavidad corporal al exterior. Se realizan con guía ecográfica o tomográfica y pueden ser de gran utilidad en pacientes terminales.

Los casos en los que se utilizan estas técnicas como tratamiento paliativo con relativa frecuencia son:

- Drenajes biliares externos: Consiste en la introducción de un catéter dentro de la vía biliar permitiendo el drenaje de bilis a través de la pared abdominal. Se utiliza en casos de ictericias obstructivas de origen neoplásico. Permite mejoría del dolor producido por la obstrucción y del prurito producido por la ictericia y evita la encefalopatía hepática. Su colocación debe ser realizada por un médico especialista en cirugía percutánea.
- Toracocentesis y paracentesis evacuadoras: en pacientes con ascitis o derrame pleural que requieren muy frecuentemente la realización de punciones evacuadoras es factible la colocación de un catéter en la cavidad abdominal o pleural respectivamente, a través del cual el paciente o sus familiares pueden

realizar extracciones de líquido ascítico o líquido pleural según necesidad ante la presencia de síntomas. Pueden ser colocados por un cirujano general o un cirujano torácico en el caso de las toracocentesis.

La desventaja de estos métodos es el costo económico, ya que los materiales pueden llegar a ser bastante costosos. Sin embargo, son muy útiles ya que por lo general son procedimientos que no requieren internaciones prolongadas, tienen baja morbilidad asociada y una mejoría significativa de la calidad de vida del paciente al ayudar a controlar síntomas como disnea, dolor, prurito e incluso en algunos casos náuseas y vómitos.

BIBLIOGRAFIA

1. Granados García M, Beltrán Ortega A, Lucero Soto Sánchez B, Mitsuo León Takahashet A. Cirugía oncológica: evolución histórica y estado actual. Gaceta Médica de México [Internet]. 2011 [Agosto, 2019]; 147:551- 560. Disponible en: http://www.anmm.org.mx/GMM/2011/n6/108_GMM_Vol_147_-_6_2011.pdf
2. Grupo de trabajo de úlceras por presión (UPP) de La Rioja. Guía para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las úlceras por presión. Logroño: Consejería de Salud de La Rioja; 2009. Disponible en: <https://sghweb.es/libros-guias/25.pdf>
3. Vazquez MC, Poca T. Manual de cuidados en ostomías. Difusión Avances de Enfermería. España. 2009
4. Santos JS, Kemp R, Sankarankutty AK, Salgado Jr W, Tirapelli LF, Castro e Silva Jr O. Gastrostomía e jejunostomía: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet] 2011; 44(1):39-50 [Agosto,2019]. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47321/51057>
5. Arrais F, Souza P, Leite T, Giménez M. Assistênciade enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. Acta Paul Enferm.[Internet] 2008 Mar[Agosto,2019];21(1):94-100. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_14.pdf/
6. Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (2009) Cuidado y manejo de la ostomía, Toronto, Canadá. Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario.
7. Ricz HMA, Mello-Filho FV, Conti de Freitas LC, Mamede RCM. Traqueostomía. Medicina (Ribeirão Preto)[Internet] 2011;44(1): 63-9. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47337/51073>
8. Comité de Control de Infecciones, Sección de Cuidados Respiratorios del Servicio de Kinesioterapia, Servicio de Terapia Intensiva de Adultos (2015) Guía para los cuidados del paciente con traqueostomía. Hospital italiano de Buenos Aires.
9. Parquet G, Ortiz S, Samaniego C, Giménez A. Drenaje biliar percutáneo: técnica, indicaciones y resultados. An Fac Cienc Med (Asunción). 2005;38:61-7.
10. Cases E, Seijo L, Disdier C, et al. Uso del drenaje pleural permanente en el manejo ambulatorio del derrame pleural maligno recidivante. Arch Bronconeumol 2009;45(12):591-596. doi: 10.1016/j.arbres.2009.09.009.

CIRUGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

11. A. Salinas Martín, M. A. Benítez Rosario, I. Rosa González. Diagnóstico y tratamiento de la ascitis en pacientes con cáncer en fase terminal. *MEDICINA PALIATIVA* Vol. 13: N.º 2; 94-99, 2006. Madrid.
12. María del Rocío Guillén Núñez, Ricardo Plancarte Sánchez, David Reyes Chiquete, Jorge Guajardo Rosas y Faride Chejne Gómez. Manejo Paliativo de la Ascitis en Pacientes Oncológicos. *Cancerología* 3 (2008): 149-157

ROL DEL KINESIOLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

MG ADRIANA VALLERA
LIC ANA MARIA KRAWIEC

El kinesiólogo es un profesional que se define como aquel que “propende a la recuperación de la salud y al apoyo del paciente para el logro del óptimo nivel de independencia, posterior a la pérdida de la función y/o de sus capacidades a causa de una injuria, enfermedad o alteración de su salud”.

El concepto de rehabilitación paliativa es derivado del concepto de rehabilitación para el cáncer de Dietz de acuerdo al estadio de la enfermedad, se divide de la siguiente manera: preventivo, restaurativo y de sostén:

- **Rehabilitación preventiva:** Intenta anticipar posibles complicaciones.
- **Rehabilitación Restaurativa:** Se refiere a los esfuerzos para devolver a los pacientes su estado funcional pre mórbido cuando se anticipa deterioro a poco o largo plazo.
- **Rehabilitación de sostén:** Pretende maximizar la función después de deficiencias permanentes.²⁻³

El rol del kinesiólogo es indispensable para aliviar los síntomas, reducir el uso de fármacos, evitar el deterioro muscular y aumentar la independencia del enfermo²

La actuación del fisioterapeuta es fundamental en todo el proceso salud-enfermedad, puesto que contribuye a la promoción de la salud, al tratamiento, a la rehabilitación y a la prevención de deterioros, así como en cuidados paliativos, con énfasis en la calidad de vida.⁴

La mayoría de los pacientes que sufren una enfermedad incurable en su estadio final tienen pérdida de peso, de fuerza muscular y otras complicaciones propias de la inactividad provocada por la propia enfermedad o por los largos periodos de hospitalización. Esto implica en la mayoría de los casos una disminución importante en la funcionalidad y en la calidad de vida de los pacientes. La principal causa de derivación a la unidad de fisioterapia de pacientes terminales consiste en problemas del aparato locomotor provocados por el desacondicionamiento físico y la pérdida de funcionalidad.⁵

La pérdida de la capacidad funcional en un paciente supone una disminución importante de la calidad de vida de éste. El paciente deja de realizar las actividades normales y se hace dependiente, necesitando ayuda para realizar las AVD. Es importante analizar la pérdida de la capacidad funcional de los pacientes terminales, ya que para ellos puede ser un aspecto que les preocupe de manera prioritaria.⁵

ROL DEL KINESIOLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Debemos recordar que el éxito de manejar adecuadamente las necesidades de dichos pacientes no es reducir el tratamiento a un buen control del dolor, sino tener en cuenta otras esferas como el hecho de que el paciente conserve su capacidad funcional o sea independiente en la realización de las AVD y la deambulaci3n.⁵

La dependencia f3sica no s3lo repercute en el enfermo sino tambi3n en las familias. Incluso a veces esta dependencia obliga a los enfermos a permanecer ingresados en el hospital por la incapacidad de su familia para asumir el cuidado en el domicilio o la falta de ayudas para paliar dicha situaci3n.⁵

OBJETIVOS DE LA REHABILITACION

El beneficio que se busca es preservar la vida y aliviar s3ntomas, dando oportunidad siempre que sea posible, para la independencia funcional de los pacientes.²

El objetivo principal de la rehabilitaci3n paliativa es la reducci3n de la dependencia, aumentando la movilidad y las actividades de auto cuidado en relaci3n con la prestaci3n de consuelo y apoyo emocional.²

Este tipo de pacientes tiene s3ntomas f3sicos y psicosociales, en la evoluci3n de su enfermedad se vuelve cada vez m3s dependiente, reduce sus actividades y se incapacita m3s. Unos cuidados paliativos y de rehabilitaci3n apropiados pueden interrumpir este ciclo.

El prop3sito del movimiento paliativo es conseguir que los enfermos en fase terminal vivan lo mejor posible el tiempo que les queda mediante un manejo adecuado del dolor y de otros s3ntomas, incluido el sufrimiento y que tengan una buena muerte, con respeto a sus metas y preferencias. El aumento de la supervivencia en el c3ncer y la inclusi3n dentro del cuidado paliativo (C.P.) de un mayor n3mero de enfermos no oncol3gicos y con otras incapacidades cr3nicas (enfermedades card3acas, EPOC, hep3ticas, neurol3gicas avanzadas, insuficiencia renal), ha abierto nuevos horizontes de trabajo para los rehabilitadores, porque estos pacientes se enfrentan a muchos problemas f3sicos y psicol3gicos causados tanto por el tratamiento como por la propia enfermedad. Los C.P trabajan para disminuir el impacto de la enfermedad y conseguir que este periodo final no sea de sufrimiento y de espera angustiada de la muerte, sino un tiempo positivo para las relaciones humanas y la satisfacci3n del enfermo. La rehabilitaci3n, aunque parezca parad3jico por el corto pron3stico de los enfermos, es una parte esencial de su cuidado para ayudarle a mantener o mejorar sus actividades de la vida diaria, potenciar al m3ximo la autoestima y conservar su sentido de dependencia y dignidad, a la vez que se apoya a sus familias.⁴

Por lo dicho anteriormente se establece que los objetivos del tratamiento kinésico son:

- Mantener la función respiratoria óptima
- Mantener la función circulatoria óptima
- Prevenir la atrofia muscular; evitar el acortamiento muscular
- Prevenir contracturas articulares
- Influir en el control del dolor
- Mejorar la capacidad de realizar ejercicio físico y la autonomía del paciente.
- Mejorar el estado social, cognitivo y emocional.²⁻⁶⁻³

MODALIDADES DE TRATAMIENTO

El fisioterapeuta proporciona los cuidados paliativos mediante modalidades que van desde el uso de termoterapia, crioterapia y TENS para el alivio del dolor; ejercicios físicos para aumentar la fuerza y las capacidades mecánicas del cuerpo del paciente; los cambios de posición para evitar úlceras y que mantendrá rangos funcionales, el alivio de edemas a través de masajes, drenajes y vendajes y la kinesiología respiratoria para las eventuales complicaciones respiratorias.²

Los músculos en reposo estricto pueden disminuir aproximadamente de 1 a 1.5% de su fuerza inicial por día, correspondiendo aproximadamente del 10 al 20 % de pérdida de fuerza por semana. Mayor pérdida de músculos antigravitatorios (fibras tipo I). Luego de 8 semanas de inmovilidad se desarrolla intolerancia a carbohidratos y el riesgo para desarrollar trombosis venosa profunda es mayor, pudiendo así desarrollar hipotensión ortostática, úlceras de presión y anquilosis.⁶

El fisioterapeuta que trabaja con cuidados paliativos usa además recursos para aliviar el dolor. Para este tipo de trabajo tendrá a su disposición algunos procedimientos terapéuticos que podrán minimizar el dolor y el sufrimiento del paciente y colaborar en su manejo. Le compete también al profesional la evaluación inicial para identificar las necesidades físicas y psicosociales, además de los aspectos del ambiente donde el paciente está inserto. No obstante, antes de iniciar cualquier procedimiento, el fisioterapeuta debe indagar acerca del deseo del paciente de recibir tratamiento fisioterapéutico. Es importante que el profesional conozca los límites de su actuación, con el fin de no generar expectativas.⁴

FACTORES QUE INFLUENCIAN LA REHABILITACION

- ✓ Los factores biológicos, la persistencia de los síntomas molestos, la malnutrición, etc., influyen sobre la actitud del paciente hacia la rehabilitación.

ROL DEL KINESIOLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

- ✓ Los factores psicosociales, tienen un impacto negativo sobre una potencial rehabilitación. Así la depresión, frecuente en la enfermedad terminal puede presentarse como apatía, ira, motivación reducida, falta de voluntad para participar en la terapia y actividades rehabilitadoras y aún como confusión. El impacto de las motivaciones de un paciente deberá ser considerado a pesar de la ausencia de los síntomas.
- ✓ El factor psicológico que más puede limitar el éxito en la rehabilitación es una alteración de la conciencia porque para beneficiarse de ella, los pacientes deben ser capaces de seguir instrucciones y retener nueva información. La conciencia disminuida no sólo limita el potencial rehabilitador sino también da lugar a otros problemas en una unidad de cuidados paliativos, como las caídas, la agitación y la depresión.
- ✓ El medio social, económico y el ambiente del paciente tienen influencia. La presencia de adecuados recursos económicos es cada vez más importante conforme se recortan las prestaciones del servicio público de salud y las necesidades de cuidado sean altas.
- ✓ Para la continuidad en casa y el mantenimiento de los logros de la rehabilitación es necesaria la confianza del paciente y de la familia en los profesionales que proporcionan cuidados paliativos a domicilio.³

BIBLIOGRAFIA

1. Acevedo, R. C., Molina, D. P., Castro, K. P. A., Zúñiga, S. S. O., & en Ciencias, M. (2004). DETERMINACIÓN DE NECESIDADES DE INTERVENCIÓN KINÉSICA EN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE LA UNIDAD DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER.
2. Gigena, R. (2015). Importancia de la intervención kinésica en cuidados paliativos.
3. Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2006). La rehabilitación y los cuidados paliativos. La Paz, San Sebastián y Astigarraga, Gipuzkoa: Centros de Salud de Bidebieta, 68-73.
4. Silva, Lízia Fabíola Almeida; Lima, Maria da Glória; Seidl, Eliane Maria Fleury. In: Revista Bioética. April 2017 25(1):148-157; Conselho Federal de Medicina, 2017. Language: Portuguese, Base de datos: SciELO
5. Nieto, A. M. (2010). Eficacia de la fisioterapia en la mejora de la capacidad funcional en pacientes terminales: ensayo clínico aleatorizado. REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y 139
6. Mosche, L. (2012). El Rol del Kinesiólogo en la rehabilitación oncológica.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

A. FASES DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE TERMINALIDAD

LIC. GLADYS MOREIRA

Cualquier tipo de enfermedad crónica se asocia a una experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad y esto es mucho más, en su etapa avanzada ya que ha pasado un buen tiempo conviviendo con altos índices de estrés, afectando en demasía la calidad de vida del paciente que ha pasado por etapas de diagnóstico con diversos tipos de procedimientos y luego el tratamiento que en muchas ocasiones ha sido incluso dolorosa.

Sobrellevar una situación difícil y sobre todo adaptarse a ella conlleva un proceso emocional importante, el paciente de cierto modo debe desplegar diversos mecanismos defensivos para lograr un acomodo a la nueva realidad, esta realidad que muchas veces le resta funcionalidad en sus diversos roles a nivel personal y social.

Uno de los objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI se orienta a aliviar el sufrimiento. El diagnóstico de una enfermedad irreversible, está asociado a un alto impacto emocional y sufrimiento.

¿Por qué esperar a que se instaure el sufrimiento y no intervenir preventivamente para potenciar los recursos de los pacientes, familiares y sanitarios?

Al momento de abordar al paciente en estado avanzado de la enfermedad hay que tener en cuenta la situación psicológica, muchas veces las alteraciones emocionales influyen significativamente en la persona que pasa por períodos de tristeza excesiva, ansiedad, angustia, miedos, sobre todo cuando se ve deteriorándose y no solo en el cuerpo, sino además siente que se va resintiéndose mucho de los roles que ha venido desplegando en su vida.

Según la psiquiatra norteamericana Elizabeth Kubler Ross (1969) existen varias etapas por las que atraviesa el paciente en situación de terminalidad que se describen a continuación:

I. NEGACIÓN: Negarse a aceptar lo que ocurre porque es demasiado fuerte para ser cierto. “Como en nuestro inconsciente somos inmortales, para nosotros es casi

inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte¹. La psique se rebela ante este proceso, implica incredulidad de los resultados diagnósticos, los pacientes manifiestan en expresiones como: **estos resultados no están bien, no ocurre nada, ya no tengo ninguna enfermedad para eso me hice todo el tratamiento**, esto refleja la clara esperanza de conservar la vida, la salud y no solo esa dimensión física, el ser humano desea sobre todo mantener la existencia en toda su dimensión, es decir su identidad, sus roles, su status y todo lo que implica su esencia.

Es un factor importante como fundamental la manera de comunicar al paciente las malas noticias antes de abordar, el profesional debe preguntarse, si el paciente está preparado para hablar de estas cuestiones tan delicadas sin que la ansiedad intervenga de manera excesiva en diálogo entre médico y paciente.

Hay que tener en cuenta que el paciente tiene derecho a SABER o NO SABER la verdad, si así lo prefiere.

La negación es un mecanismo de defensa temporal, que más adelante será sustituido aunque sea de manera parcial por la aceptación.

II. IRA O RABIA: Proceso, genuinamente emocional. Hay que entender que es un sentimiento básico y necesario. Cuando antes se sienta, antes se disipará. En contraposición a la negación es muy difícil afrontar tanto para los profesionales como para la familia, la persona tiene que empezar a hacer frente a la enfermedad y se enoja con su entorno manifestando conductas impulsivas, agresivas incluso, tanto consigo mismo, con su familia, con el profesional médico, el sistema sanitario y hasta con Dios y la vida. La rabia se expresa como un estado emocional de explosión, de poco autocontrol, de manifestación de impulsividad y en ocasiones incluso de agresividad².

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. En ocasiones presentan conductas desorganizadas que pueden llegar al punto de un trastorno de adaptación, tocan el timbre a menudo, encienden y apagan las luces de la habitación, piden algo para comer o beber y luego los deja, tiran cosas, en ocasiones gritan y lloran expresando que no son comprendidos, que solo ellos pasan el dolor y el sufrimiento, se muestran más solícitos que lo habitual, requieren la presencia permanente de alguien y aun así nada les

¹ Kubler Ross. 2017. Pág. 64

² Kubler Ross 2017. Pág. 74-75

satisface, a donde quiera que mire el paciente encontrará motivos para quejarse³. Cuando esto sucede es que esta internalizando la realidad de su situación, de que el deterioro es real, que poco a poco se están muriendo y que pronto dejarán esta vida.

Estas manifestaciones son habituales en la IRA y es una reacción ante la restricción de la continuidad del ser humano que percibe se lo cercena en sus actividades cotidianas, antes era un profesional activo, un padre o madre de familia, la cabeza de un hogar, un hijo proveedor, un joven con sueños, etc y todo esto ahora se derrumba por causa de una enfermedad.

Es muy importante atender las manifestaciones de defensiva u ofensiva y el profesional que lo asiste debe escuchar al paciente, aceptarlo; posteriormente el paciente va experimentar un alivio cuando se sienta comprendido.

Frases como estas ayudan mucho: **“estás molesto porque a pesar de los fuertes calmantes, los dolores no cesan, a veces desearías huir de todo esto”**. Hay que hacer partícipe al paciente de las decisiones para darle un sentido de control sobre su vida, por ejemplo darle opciones: **deberías bañarte, prefieres hacerlo esta mañana o a la tarde**, si el paciente aun así se rehúsa a colaborar dejémosle por un instante y luego se vuelve a insistir con palabras animosas.

Si presenta mutismo (se niega a hablar) rechaza contacto interpersonales, propiciar la charla con temas de su interés. Explicar que se van a tomar ciertas decisiones y es importante su opinión como miembro de la familia. Lo importante es disminuir el sentimiento de minusvalía que genera la enfermedad, haciendo que esa persona siga y se sienta viva, que a pesar de sus circunstancias se lo tiene en cuenta, porque en esta etapa muchas veces surge el deseo de morir y esto en verdad no es un deseo genuino, porque **no es que el paciente ya no quiere vivir**, más bien, lo que **no quiere es vivir así**, de ese modo, con esos dolores, con malestares, en situación de dependencia, de minusvalía.

Resulta muy útil el análisis crítico, sereno y no corporativo acerca de qué 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 o ante una situación adversa. Es importante promover soluciones asertivas con el objeto de minimizar los daños y favorecer la adaptación del paciente.

³ Mendez Pablo y Diaz Daniel. Pág. 176-177

III. NEGOCIACIÓN/ regateo: por lo general dura menos tiempo, es una sensación que aparece cuando el paciente vuelve atrás una y otra vez: Ojalá lo hubiéramos hecho mejor, si pudiera repetirlo lo haría de otra manera. Consiste en hacer tratos con Dios, con el médico, la familia, con el propósito de alterar la situación de crisis.

Se expresa en frases como: **“si yo me curo haré tal o cual cosa, si vivo por más tiempo prometo que...”**, se realizan promesas. En nuestro medio, es común las visitas a la Virgen de Caacupé o a algún Santo de su creencia. En realidad es un pacto por posponer lo inevitable⁴, no suele ser muy visible, psicológicamente podría estar asociado a sentimiento de culpa, por lo tanto, es necesario procesar ese estado.

Los profesionales deberían tener en cuenta y no pasar desapercibido, para esto se puede propiciar diálogos al respecto de lo expresado, iniciar con frases como: ***¿si pudieras detener el tiempo que más te gustaría hacer, hay cosas que quisieras corregir?, ¿quieres conversar de este tema para aclarar dudas antes de sacar conclusiones?***.

Hay que buscar el rastro de lo que realmente quiere significar en sus expresiones, las causas, el origen de esas manifestaciones a menudo indican situaciones inconclusas que les gustaría cerrar, al ventilar estas emociones y sentimientos el paciente va ir encontrando respuestas a lo que le sucede y a su vez se sentirá con más alivio al liberarse de su temores, muchas veces irracionales por el sentimiento de culpa excesivo.

IV. DEPRESIÓN: hace referencia de una forma drástica de ver el presente. Es una sensación de vacío, de tristeza, de pérdida de su figura, de ese estado de cambio y transformación que fue sufriendo durante la enfermedad, y esto es también ante su estado de disfuncionalidad, de dependencia, cuando el cambio profundo se hace evidente y siente que no se puede negar. Es como sucumbir ante lo ineludible, se manifiesta por cambios en los comportamientos, alteraciones del sueño, en los hábitos alimenticios, de higiene, silencios profundos, aislamiento, llanto, labilidad emocional, sentimientos de minusvalía, etc.

Cuando aparece la depresión es en respuesta a esa pérdida inminente, es absurdo decir al paciente que no este triste, hay que permitirle expresar su dolor, el estado depresivo es fluctuante, hay momentos que se lo encuentran serenos, tranquilos, sin miedos ni preocupaciones y 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. Es un

⁴ Kubler Ross 2017. Pág. 114

dolor preparatorio donde muchas veces no se requiere palabras, o en todo caso muy pocas, por lo que sentarse al lado del paciente en silencio, en ocasiones, ya es terapéutico. Según Víctor Frankl, las personas que no encuentran un sentido al sufrimiento y a la vida, es cuando la tristeza y desesperanza es muy pronunciada.

Se sugiere las siguientes recomendaciones:

- ✓ Facilitar una comunicación abierta, sincera, proporcionando información real y brindar apoyo emocional con esperanzas realistas.
- ✓ Es muy importante evitar frases que “consuelen” falsamente al paciente (esto pasará, fuerza, mente positiva, tranquilo/a) suelen producir efectos paradójicos e indeseados.
- ✓ Ofrecer al paciente una disposición real de escucha de modo a que pueda manifestar sus sentimientos en relación a lo que le sucede.
- ✓ Propiciar al paciente la conexión con sus emociones, que los identifique y los comprenda de modo a ayudarlo a canalizarlas.
- ✓ Reforzar cualquier actitud o verbalización positiva que pueda incrementar el nivel de sensaciones positivas en el paciente.
- ✓ 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.
- ✓ La visualización de momentos o eventos positivos en la historia vital del paciente ayuda a darle un alivio a su dolor emocional. Mirar fotos antiguas, recordar acontecimientos significativos.

V ACEPTACIÓN: no significa sentirse bien o estar de acuerdo con lo que ha pasado. Es asumir que hay una nueva realidad y que el paciente debe aprender a vivir con ella. Es cuando ya se logró interiorizar, hacer propio la enfermedad y se aprende a convivir con ella sin que altere significativamente la vida. La persona contempla su próximo fin con relativa serenidad, esto no es un abandono resignado ni desesperanzado, no debe confundirse **aceptación** con **resignación**, mientras en la primera hay una lucha activa aún, hay paz, calma, serenidad y conversa de manera abierta y sin angustia sobre su próximo final, en la resignación hay entrega pasiva con aire de tristeza y frustración.

En la etapa de la aceptación el profesional debe reivindicar la dignidad de la persona, esto es, marcando y confirmando su presencia y que está disponible ante las necesidades que en el paciente pudieran surgir. Se debe ir generando la decaetaxis (desapego gradual del mundo y las cosas). No debe subestimarse la chispa de esperanza

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: FASES DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE EN...

del paciente incluso ante su muerte inminente. No todas las personas experimentan esta etapa, aunque es lo ideal.

Es importante señalar que estas etapas no siempre se dan en este orden y que el hecho de llegar a la Aceptación no significa que no volverá a experimentar las demás etapas, pues dependiendo del ciclo vital de la persona y del tratamiento, estas pueden fluctuar.

BIBLIOGRAFIA

1. Beck, Aarón y otros. (1998). *Terapia cognitiva de la depresión*. Editorial Desclée de Brouwer. 10ª edición. España
2. Clark y Beck. (2012). *Terapia Cognitiva de la Ansiedad*. Editorial Desclée de Brower S.A. España.
3. De Mestral Enrique y otros. (2014). *Manual de Cuidados Paliativos*. Editorial Efacim. Asunción. Paraguay
4. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. (2003). *La cara humana del cáncer*. Editorial Herder. Barcelona.
5. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España.
6. Pilar Arranz, José Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. (2003). *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España.
7. Ruíz Ma. De Los Ángeles, Díaz Martha Isabel, Villalobos Arabella (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo- Conductuales*. España. Declée de Brower.
8. Schavelzon José. (2004). *Psicooncología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Argentina. Edit. Letra Viva.
9. Stanley Keleman. (1998). *Vivir la propia muerte*. Editorial. Desclée De Brouwer. España
10. Viktor Emil Frankl. (2003). *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. (2005) Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
11. Labrador F, Bara E. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*. Vol. 1 Núm. 1: Pág. 51-66. 2004.

B. TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN

LIC. GLADYS MOREIRA

La **adaptación** implica un proceso en el cual el paciente puede ante la circunstancia desestabilizadora del acontecimiento “diagnostico – 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 historia⁵.

Según el CIE 10 (F43.2) los trastornos de adaptación se caracterizan por estado de malestar subjetivo acompañados de alteraciones emocionales, aparecen a un cambio biográfico o un acontecimiento vital estresante. Humor deprimido, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad y esto es frecuente en el paciente y la familia en cuidados paliativos.

Son 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 personas⁶. 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 recaída.

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, se muestran impulsivos y en ocasiones incluso de agresivos⁷, 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.

⁵ Holland Jimmie. La cara Humana del Cáncer. 2003

⁶ CIE 10. 2012

⁷ Kubler Ross. Sobre la muerte y los moribundos. 2014

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN

El paciente con trastorno de adaptación, habitualmente se presentan ante los profesionales y sus familiares de manera hostil, son extremadamente solícitos, 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 adaptación

- 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 apartado de conspiración del silencio).
- b. **Factores internos:** temores, incertidumbre, sentimientos de impotencia y minusvalía por las limitaciones funcionales, dificultades para la expresión de las emociones y la falta de control de los impulsos.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

El profesional no debe tomar como un agravio personal la manifestación de enojo, el paciente “está enojado con la vida”, por eso debe adoptar antes que nada una actitud empática y de escucha activa, observar la conducta del paciente y es fundamental mantener la calma activar el silencio y la conducta no verbal como un estado de acogida, dirigir la mirada, generar el contacto ocular, adoptar una posición física de cercanía, sin actitud desafiante, presentarse con tono de voz más pausado, sereno. Facilitar el autocontrol iniciando la conversación de manera serena como por ejemplo: *Entiendo que está enojado/a porque no se le está controlando el dolor y otros síntomas. ¿vamos a conversar al respecto?*.

Generar un ambiente de expresión de las emociones del paciente, propiciar el desahogo emocional, 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 qué 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 una etapa que pasa el paciente y lo vive con una expresión de IRA, es importante promover soluciones asertivas con el objeto de minimizar los daños y favorecer la adaptación del paciente.

BIBLIOGRAFIA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel. Barcelona España. 2003
2. Guía de Bolsillo de la Clasificación. CIE 10. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. (2012). Editorial Panamericana. España
3. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. *La cara humana del cáncer*. 2003 Editorial Herder. Barcelona.
4. Hough Margaret. Técnicas de Orientación Psicológica. 2006. Editorial Narcea. España
5. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). Sobre la Muerte y los Moribundos. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España.
6. Viktor Emil Frankl. Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. (2014). Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
7. Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM V. (2014) 5ta edición. Editorial Panamericana.

C. 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 paciente⁸.

Existe una conexión entre el miedo y la ansiedad ya que la primera emoción es la que dispara la ansiedad, es decir es una respuesta emocional provocada por el miedo, en consecuencia, el miedo *“es la valoración del peligro; la ansiedad es el estado de sentimiento negativo evocado cuando se estimula el miedo”* (Beck 2012). Barlow y Beck coinciden en que el miedo es un constructo fundamental y discreto mientras que la ansiedad es una respuesta subjetiva más general. Beck sostiene la naturaleza cognitiva del miedo y Barlow (2002) se centra en los rasgos neurobiológicos y conductuales más automáticos del constructo.

La ansiedad normal se presenta en episodios poco frecuentes, con intensidad leve o media y de duración limitada, ante estímulos previsibles y comunes y con un grado de sufrimiento y limitación en la vida cotidiana acotada. En cambio la ansiedad a niveles patológicos se caracteriza por sucederse en episodios reiterativos, de intensidad alta y duración excesiva, con alta y desproporcionada reactividad a la amenaza, provocando gran sufrimiento y notable interferencia en la vida diaria.

David Clark y Aaron Beck (2012) describen cinco criterios que pueden ser usados para distinguir los estados anormales de miedo y ansiedad. No es necesario que todos los criterios estén presentes en un caso particular, pero se podría esperar que muchas de estas características se hallen presentes en los estados de ansiedad clínica.

⁸ Arranz Pilar y otros. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. 2003. Pag. 54

1. *Cognición disfuncional*. Uno de los principios centrales de la teoría cognitiva de la ansiedad es que el miedo y la ansiedad anormales se derivan de una asunción falsa que implica la valoración errónea de peligro en una situación que no se confirma mediante la observación directa. La activación de las creencias disfuncionales (esquemas) sobre la amenaza y de los errores en el procesamiento cognitivo asociados provoca un miedo notable y excesivo que es incoherente con la realidad objetiva de la situación.
2. *Deterioro del funcionamiento*. La ansiedad clínica interfiere directamente con el manejo efectivo y adaptativo ante la amenaza percibida, y de forma más general en la vida social cotidiana y en el funcionamiento laboral de la persona. Hay momentos en los que la activación del miedo genera el sentimiento de quedarse helado y paralizado ante el peligro. En otros casos el miedo y la ansiedad pueden producir una respuesta contraproducente que, de hecho, aumente el riesgo del daño o peligro. Uno de los criterios diagnósticos claves para la mayoría de los trastornos de ansiedad clínica es que suelen interferir con la capacidad de la persona para disfrutar de una vida plena y satisfactoria. En el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V*, señala que la ansiedad interfiere de manera significativa con la rutina normal de la persona, con el funcionamiento en sus actividades cotidianas ya sean laborales, académicas u otros ámbitos relacionales.
3. *Persistencia*. En los estados clínicos, la ansiedad persiste mucho después de lo que podría esperarse en condiciones normales. La ansiedad incita una perspectiva orientada hacia el futuro que conlleva la anticipación de una amenaza o peligro (Barlow, 2002). En consecuencia, la persona con ansiedad clínica puede sentir una sensación aumentada de aprensión subjetiva con sólo pensar en una amenaza potencial inminente, independientemente de que llegue o no a materializarse. Tal es así que, con frecuencia, los individuos propensos a la ansiedad experimentan mucha ansiedad a diario y durante muchos años.
4. *Falsas alarmas*. En los trastornos de ansiedad a menudo se observan las falsas alarmas, que Barlow (2002) define como “miedo o pánico visible [que] ocurre en ausencia de un estímulo amenazante, aprendido o no aprendido” (p. 220). Una crisis de angustia espontánea y sin estímulo que la provoque constituye uno de los mejores ejemplos de una “falsa alarma”. La presencia de crisis de angustia intensa, en ausencia de señales de amenaza o de la más mínima provocación de amenaza, sugiere la presencia de un estado clínico.
5. *Hipersensibilidad a los estímulos*. El miedo es una “respuesta aversiva provocada por un estímulo” hacia una señal externa o interna que se percibe como amenaza potencial. Sin embargo, en los estados clínicos el miedo es provocado por una amplia

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: ANSIEDAD

gama de estímulos o situaciones en las que la intensidad de la amenaza es relativamente leve y que podrían percibirse como inofensivas por los individuos no amedrentados

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 ansiedad⁹.

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 presentan en la vida del ser humano. 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.
- ✓ Incertidumbre por el futuro de los hijos.
- ✓ Síntomas físicos poco controlados.
- ✓ Efectos del tratamiento o propios de la enfermedad: hipoxia, disnea, dolor, dependencia funcional.
- ✓ 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 temor¹⁰. Para esto se recomienda:

⁹ Holland Jimmie. La Cara Humana del Cáncer. 2003

¹⁰ Arranz Pilar y otros. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. 2003

- 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, canalizando dudas e incertidumbres.
- c. Entrenar en Reestructuración Cognitiva, esto es, facilitar que el paciente modifique las ideas o pensamientos distorsionados, por otros pensamientos más adaptativos que le generen mayor bienestar.
- d. 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.
- e. 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).
- f. 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.
- g. Entrenar en técnicas de relajación, visualización dirigida, como estrategias complementarias para la angustia, de modo a que los active cuando se intensifican los síntomas.
- h. 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.
- i. Motivar al paciente a ser asertivo en la expresión de sus necesidades y deseos, tanto con los profesionales, como con su familia.
- j. Toda vez que el paciente pueda caminar, sugerir caminatas suaves, con conciencia plena, esto es, contemplar la naturaleza.
- k. Potenciar los recursos espirituales que posean los pacientes, de modo a que los utilice de manera favorable, para ejercer el autocontrol.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2003) *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España.
2. Beck, Aarón y otros. *Terapia cognitiva de la depresión*. (2012). Editorial Desclée de Brouwer. España
3. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. *La cara humana del cáncer*. 2003 Editorial Herder. Barcelona.

ASPECTOS PSICOLOGICOS: ANSIEDAD

4. Guía de Bolsillo de la Clasificación. CIE 10. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. (2012). Editorial Panamericana. España
5. Hough Margaret. Técnicas de Orientación Psicológica. (2006). Editorial Narcea. España
6. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). Sobre la Muerte y los Moribundos. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España.
7. Viktor Emil Frankl. Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. (2014). Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
8. Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM V. (2014) 5ta edición. Editorial Panamericana.

D. 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 en este capítulo se refiere específicamente a la Depresión Reactiva basadas en nuestra experiencia clínica.

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, desaliento, desesperanza. Es la claudicación del individuo ante acontecimientos que se siente, o es realmente, incapaz de superar.¹¹

Pero en general, las personas con un síndrome depresivo es probable que presenten¹²:

1. **Síntomas anímicos:** la tristeza es el síntoma nuclear de la depresión, frecuentemente además presentan agotamiento, pesadumbre o infelicidad. En ocasiones el estado de ánimo predominante es de irritabilidad, sensación de vacío o nerviosismo. Inclusive en casos graves, *“el paciente puede llegar a negar sentimientos de tristeza, alegando con aparente inmutabilidad que ahora es incapaz de tener ningún sentimiento”*¹³; en estos los pacientes suelen referir que ya ni siquiera pueden llorar, por lo que la *incapacidad para llorar* es un síntoma que indica mayor gravedad de la depresión. La ahnedonia o la pérdida de disfrute por las cosas así como la reducción de las emociones positivas son síntomas afectivos presentes.
2. **Síntomas motivacionales y conductuales:** Uno de los aspectos subjetivos más dolorosos para las personas deprimidas es el estado general de retraimiento, la apatía y la falta de motivación, llantos y lamentos constantes, además desesperanza, falta de control, o de no poder dar sentido a lo que hace. En su forma más grave presentan retardo psicomotor, un enlentecimiento generalizado de las respuestas motoras, el habla, el gesto, En casos extremos, este retardo puede llegar a un estado caracterizado por mutismo y parálisis motora.

¹¹Beck Aaron. Terapia cognitiva de la depresión. España 1998

¹²Belloch 2do volumen. 2012

¹³Belloch 2do vol. 2012. Pág. 240

3. **Síntomas cognitivos:** la persona deprimida posee una percepción negativa de sí mismo, del mundo y del futuro. El paciente tiende a culparse subestimarse y a criticarse a sí mismo como la base de sus defectos personales¹⁴. Además El rendimiento cognitivo se ve afectado y suele resentirse la memoria, la atención y la capacidad de concentración.

FACTORES PREDISONENTES DE LA DEPRESIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL

- Presencia de depresión a priori a la enfermedad.
- Personas con rasgos de negatividad y pesimismo persistente.
- Apoyo psicosocial escaso o pobre.
- Deterioro funcional y pobre control del dolor.
- Duelos recientes o situaciones adversas no resueltas.
- 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. Es el tipo de depresión que cumple los criterios diagnóstico, de los manuales como el DSM IV o CIE 10.

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.

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 diagnóstico de

¹⁴ Beck Aaron. *Terapia cognitiva de la depresión*. Pág. 19-20 España 1998

alguna enfermedad grave¹⁵. 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 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 habituales manifestadas ante el diagnóstico de una enfermedad incurable¹⁶. Además, 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 enfermedades 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 situación¹⁷.

El estado depresivo en el paciente es fluctuante, hay momentos que se lo encuentran serenos, tranquilos, sin miedos ni preocupaciones y 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 factores predisponentes de la depresión, como ser, la pérdida de autonomía, dolor mal controlado, los tumores con olor. Las personas, que no encuentran un sentido a

¹⁵HollandJimmie. La cara Humana del Cáncer. España.

¹⁶HollandJimmie. La cara Humana del Cáncer. España.

¹⁷Kubler Ross. Elizabeth. Sobre la muerte y los moribundos. 1993

su sufrimiento, a la vida; así es cuando la tristeza y desesperanza es muy pronunciada¹⁸.

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.

- Evaluar el manejo del duelo por la pérdida de la salud.
- Evaluar formas de afrontamientos a situaciones adversas anteriores a la enfermedad.
- Identificar episodios de depresión y/o otro trastorno mental antes de la enfermedad.
- Identificar antecedentes familiares de depresión, suicidio u otro tipo de trastorno mental.
- Evaluar problemas de temperamento: nerviosismo, inestabilidad emocional, rebeldía, mal humor, etc.
- Facilitar una comunicación abierta, sincera, suministrando información real y brindar apoyo emocional con esperanzas realistas.
- Es muy importante evitar frases que “consuelen” falsamente al paciente (esto pasará, fuerza, mente positiva, tranquilo/a) suelen producir efectos paradójicos e indeseados.
- Ofrecer al paciente una disposición real de escucha de modo a que pueda manifestar sus sentimientos en relación a lo que le sucede.
- Propiciar al paciente la conexión con sus emociones, que los identifique y los comprenda de modo a ayudarlo a canalizarlas.
- Reforzar cualquier actitud o verbalización positiva que pueda incrementar el nivel de sensaciones positivas en el paciente.
- Permitir al paciente expresar sus miedos y preocupaciones acerca de la enfermedad o las complicaciones o síntomas y signos físicos y psicológicos que aparezcandurante la evolución de la enfermedad y enfocar el tema de la muerte cuando el paciente así lo requiera.
- Ayudar al paciente a encontrar un sentido a su situación actual empleando técnicas de Logoterapia y Reestructuración Cognitiva. Detección de pensamientos que generan malestar emocional, para reforzar la sensación de control ante las mismas.

¹⁸Frankl Viktor. Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. Argentina 2005

- Propiciar al paciente la conexión con sus emociones, que los identifique y los comprenda de modo a ayudarlo a canalizarlas.
- La visualización de momentos o eventos positivos en la historia vital del paciente ayuda a darle un alivio a su dolor emocional. Mirar fotos antiguas, recordar acontecimientos significativos.
- 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, hasta que pase el período de tristeza excesiva. Por las razones expresadas anteriormente, 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.

BIBLIOGRAFIA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel. Barcelona España. 2003
2. Beck, Aaron y otros. Terapia cognitiva de la depresión. Editorial Desclée de Brouwer. 10ª edición. España 1998
3. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. La cara humana del cáncer. Editorial Herder. Barcelona.
4. Kübler –Ross. Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos. Editorial Grijalbo. 3ª edición. Barcelona. España. 1993
5. González, José Luis y López Menéndez, Luis Angel. Sentirse bien está en tus manos. Editorial Sal Terrae. España 1999
6. Viktor Emil Frankl. (2014). Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina

E. 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 pérdida¹⁹.

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 social²⁰.

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 mí?”*, 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 largo períodos de apatía y desesperación. Puede darse estados de

¹⁹ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003

²⁰ Holland Jimmie. *La cara Humana del Cáncer*. 2003

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 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 rememorar y vivir como crisis; también hay veces que estas fases se logran solapar de alguna manera y contiene una mezcla de emociones y respuestas²¹.

“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”²²

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 de manera intensa en forma continua y crónica.
Luego de unas semanas la persona se incorpora nuevamente a sus actividades cotidianas, aunque con menor intensidad y con estado de ánimo deprimido.	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)

²¹ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003

²² Arranz Pilar y otros. *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos*. 2003. Pág. 110

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 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 transparente²³.

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 eufemismos²⁴.
- 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.

²³ Holland Jimmie. La Cara Humana del Cáncer. 2003

²⁴ Frankl Victor. Fundamentos y aplicaciones de la logoterapia. 2014

“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 presente²⁵.
- 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.
- 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.

²⁵ Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. 2003

ASPECTOS PSICOLOGICOS: DUELO

- 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 alagar 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 alentarle 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.

BIBLIOGRAFIA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2003). *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona España. Editorial Ariel.
2. Bianchi Carlos. *El proceso del duelo*. (2003). Buenos Aires. Argentina Editorial. Corregidor.
3. Cabodevilla losu. *Vivir y morir conscientemente*. 1999. España. Editorial. Desclée De Brouwer.
4. Holland Jimmie, Lewis Sheldon. (2003) *La Cara Humana del Cáncer..* Editorial Herder. Barcelona. España
5. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España
6. Kushner Harold S. *Cuando la gente buena sufre* (2008). 6ta edición. Argentina. Edit. Emece.
7. Stanley Keleman. *Vivir la propia muerte*. (1998) Editorial. Desclée De Brouwer. España
8. Viktor Emil Frankl. *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. (2014). Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
9. *Guía de Cuidados Paliativos*. Sociedad Española. SECPAL.

ANEXO: 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

F. SÍNDROME DE BURNOUT

LIC. GLADYS MOREIRA LÓPEZ

El término "Burnout" fue acuñado por primera vez en 1974 por Herbert Freudenberger. Por lo general, el trastorno es consecuencia de un estrés laboral crónico, y se caracteriza por un estado de agotamiento emocional, una actitud cínica o distante frente al trabajo (despersonalización), y una sensación de ineficacia y de no hacer adecuadamente las tareas. A ello se suma la pérdida de habilidades para la comunicación²⁶.

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 progresivo²⁷. Constituye un claro aviso sobre los quiebres que puede generar en la estructura sanitaria actual. El Burnout 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, 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.

Este síndrome es mucho más relevante en profesionales que trabajan con pacientes en situación de terminalidad, ya que se conecta permanentemente con personas con dolor y mucho sufrimiento en ese proceso de morir.

DIMENSIONES DEL SÍNDROME

- ✓ **Cansancio o agotamiento emocional:** la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo, pérdida progresiva de energía, desgaste y agotamiento.
- ✓ **Despersonalización:** el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento, un cambio negativo de actitudes que lleva a un distanciamiento frente a los problemas, llegando a considerar al paciente con las que se relacionan como auténticos objetos
- ✓ **Baja realización personal:** respuestas negativas hacia sí mismos y hacia el trabajo, con manifestaciones depresivas, una moral baja, un descenso en la productividad, lo cual lleva a una escasa o nula satisfacción profesional.

²⁶ Álvarez A M, Arce M L, Barrios A E, Sánchez A R. 2005

²⁷ Maslash y Jackson 1986

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

Divisiones en estadios de evolución

Leve: Quejas recurrentes. Cefaleas. Dolores de espalda, síntomas físicos vagos, cambios en el humor. 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.

CONSECUENCIAS DEL SÍNDROME DE BURNOUT

El tema es motivo de gran preocupación por las repercusiones en el ámbito personal y en la organización laboral. La mayoría de las consecuencias del Burnout son de tipo emocional, como son sentimientos de fracaso, pérdida de autoestima, irritabilidad, disgusto, agresividad. En la parte cognitiva, el principal síntoma es la frustración y la depresión de índole cognitiva, puesto que en el inicio del síndrome hay una incoherencia entre las expectativas laborales y lo real. En el área conductual, la consecuencia más importante es la despersonalización, que se define como el desarrollo de sentimientos negativos, de actitudes y conductas de cinismo hacia las personas destinatarias del trabajo.

FACTORES DESENCADENANTES

Factores personales que dan lugar a la disposición al síndrome, se destaca 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 síndrome²⁸.

²⁸ Arranz Pilar y otros. 2003

Factores desencadenantes Externos

- ✓ 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.

CÓMO PREVENIR EL BURNOUT

Para respaldar el cuidado de del equipo de salud, se debería actuar preventivamente, asegurando evitar la enfermedad de los profesionales, de modo a ofrecer a la población una atención adecuada y eficiente, entre las sugerencias como profilaxis se cita a continuación:

- ✓ La formación es clave para prevenir el Burnout, un profesional capacitado se sentirá con más 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.
- ✓ Realizar la técnica de Inoculación del Estrés de modo a disminuir niveles de estrés y así adoptar estrategias de afrontamiento para el bournout.
- ✓ 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.

INTERVENCIONES SUGERIDAS

Antes de realizar la intervención individual o grupal en una institución es importante realizar la valoración del Síndrome. Existen diversos cuestionarios, el que tiene un uso más extendido es el MBI (Maslach Burnout Inventory). Es un cuestionario autoadministrado que recoge respuestas del profesional con relación a sus emociones y pensamientos. La primera publicación del cuestionario aparece en 1981, por Maslach y Jackson.

Una vez detectado la presencia del síndrome o puntuación alta en una de sus dimensiones se procede a valorar los factores predisponentes, en varias ocasiones son de causa externa, en ese caso se propone una intervención basada en la interacción donde se busca generar estrategias cognitivas para disminuir la amenaza de daño al profesional, se entrena en reestructuración cognitiva para modificar la percepción de amenaza, además técnicas de relajación para utilizar como un recurso de afrontamiento en las situaciones de tensión, es importante que la persona se entrene en relajación como un ejercicio cotidiano de modo a tener la práctica para echar a andar este recurso en los momentos de tensión.

Cuando hay más factores internos en el profesional, como ser alta autoexigencia, características de ser una persona ansiosa, competitiva, se establece las prioridades con la persona, sus recursos, se aborda esas características como generadoras de problemas y desde la perspectiva se puede brindar apoyo emocional, desde la línea cognitiva conductual se establecen cambios comportamentales, se pueden utilizar técnicas de solución de problemas, reestructuración cognitiva, terapia racional emotiva.

El adiestramiento en Inoculación del Estrés desarrollado por Meichembaum²⁹ es una técnica muy válida, está diseñado para:

1. Enseñar a las personas la naturaleza transaccional del estrés y el afrontamiento.
2. Adiestrar las personas para el autocontrol de pensamientos, imágenes, sentimientos y conductas negativas con el fin de facilitar interpretaciones adaptativas.
3. Adiestrar las personas en la resolución de problemas, definiendo el problema, consecuencias, previsiones, toma de decisiones y evaluación de los resultados.
4. Modelar y reproducir las actuaciones reales, la regulación de las emociones y las habilidades de afrontamiento propias del autocontrol.
5. Ofrecer prácticas de ensayo en el consultorio de manera imaginada y conductual para luego desplegar gradualmente en las situaciones de tensión, cada vez más

²⁹ Meichembaum 2007

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: SÍNDROME DE BURNOUT

exigentes, para fomentar la confianza del paciente y la utilización de sus repertorios de afrontamiento.

6. Ayudar a las personas a adquirir conocimientos suficientes, comprensión de sí mismos, y habilidades de afrontamiento que les faciliten mejores maneras de abordar situaciones estresantes inesperadas.

Entre las técnicas de relajación, una de las más sencillas es la de Respiración- Relajación 5-7-10 que consiste en: 5 segundos inhalar, 7 retener la respiración y luego en 10 segundos soltar suave y pausado por la boca, es importante realizar esta técnica de manera regular 3 veces al día, mañana tarde y noche en series de 3 veces. También esta misma técnica puede ser combinada con la de técnica de Relajación Muscular Progresiva de Jacobson que consiste en tensar y destensar inicialmente 16 grupos musculares tomando conciencia de las sensaciones que se producen en cada situación³⁰. A continuación se presentan algunas indicaciones acerca de cómo lograr la tensión en cada grupo muscular:

1. Mano y antebrazo dominantes	Apretar el puño dominante
2. Brazo dominante	Apretar el codo contra el brazo del sillón
3. Mano y antebrazo no dominantes	Apretar el puño no dominante
4. Brazo no dominante	Apretar el codo contra el brazo del sillón
5. Frente	Levantar las cejas con los ojos cerrados y arrugar la frente
6. Ojos y nariz	Apretar los párpados y arrugar la nariz
7. Boca	Apretar las mandíbulas, sacar la barbilla hacia fuera y presionar el paladar con la lengua
8. Cuello y garganta	Empujar la barbilla contra el pecho pero hacer fuerza para que no lo toque
9. Pecho, hombros y parte superior de la espalda	Arquear la espalda como se fueran a unir los omóplatos entre si
10. Región abdominal o estomacal	Poner el estómago duro y tenso
11. Muslo dominante	Apretar el muslo contra el sillón
12. Pantorrilla dominante	Doblar los dedos del pie dominante hacia arriba
13. Pie dominante	Doblar los dedos hacia adentro sin levantar el pie del suelo
14. Muslo no dominante	Apretar el muslo contra el sillón
15. Pantorrilla no dominante	Doblar los dedos del pie hacia arriba
16. Pie no dominante	Doblar los dedos hacia dentro sin levantar el pie del suelo

³⁰ Ruíz Ma. De Los Ángeles

Esta técnica puede realizar sentado en un cómodo sillón, o acostado, también puede escoger las partes del cuerpo que mayor tensión refleja y reforzar esa zona.

BIBLIOGRAFIA

1. Álvarez A M, Arce M L, Barrios A E, Sánchez A R. (2005). *Síndrome de Burnout en médicos de hospitales públicos de la ciudad de Corrientes*. Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina. 141: 37-30
2. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2003) *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España.
3. Maslach C y Jackson. (1986). Maslach Burnout Inventory. Manual Research edition. Palo Alto. University
4. Meichenbaum Donal. (2007). *Inoculación del Estrés*. Biblioteca de Psicología de Psicología, Psiquiatría y Salud. Barcelona. España
5. Ruíz Ma. De Los Ángeles, Díaz Martha Isabel, Villalobos Arabella ³¹(2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo- Conductuales*. España. Declée de Brower
6. Ortega C, López F. (2004). *El Bournout o Síndrome de estar quemado en los profesionales: revisión y prespectivas*. Internacional Journal of clinical and Health Psychology.

³¹ Ruíz Ma. De Los Ángeles, Díaz Martha Isabel, Villalobos Arabella

ASPECTOS PSICOLÓGICOS: SÍNDROME DE BURNOUT

CUESTIONARIO DE BURNOUT. MASLACH

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados:

0 Nunca	1 Pocas veces al año o menos	2 Una vez al mes o menos	3 Algunas veces al mes	4 Una vez a la semana	5 Algunas veces a la semana	6 Todos los días
1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo					
2	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío					
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado					
4	Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes					
5	Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales					
6	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa					
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes					
8	Siento que mi trabajo me está desgastando					
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo					
10	Siento que me he hecho más duro con la gente					
11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente					
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo					
13	Me siento frustrado en mi trabajo					
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo					
15	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes					
16	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa					
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes					
18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes					
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo					
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades					
21	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada					
22	Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas					

Cansancio emocional: 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20.

Despersonalización: 5, 10, 11, 15, 22.

Realización personal: 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21.

La escala se mide según los siguientes rangos: Se consideran que las puntuaciones del MBI son bajas entre 1 y 33. Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome.

G. LA FAMILIA Y EL PACIENTE EN SITUACION DE TERMINALIDAD

LIC. GLADYS MOREIRA

El papel de la pareja y la familia es de suma importancia para el logro del equilibrio emocional del paciente, sin embargo los miembros de la familia también sufren y se ven afectados cuando el paciente se va deteriorando por lo que también debe ser beneficiario de cuidado por parte del profesional, en Cuidados Paliativos, es binomio de atención paciente-familia y son los familiares quienes mayor apoyo y cuidado proporcionan en el proceso de la enfermedad, Al abordar a la familia es importante determinar quién o quiénes son los cuidadores principales, entendiéndose ésta como, aquella persona que se ocupa la mayor parte del tiempo en la asistencia diaria del enfermo, en ocasiones hay más de un cuidador, en nuestro país en su gran mayoría recae en las mujeres el cuidado del paciente, siendo esta la que abandona el trabajo para abocarse a la ayuda instrumental cotidiano del paciente. La persona que proporciona cuidado es un elemento activo en el proceso terapéutico que requiere cuidado, de modo a 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 algunos miembros de la familia sea fuente de estrés muy importante ya que suele implicar alteraciones emocionales que a su vez repercute en los cuidados como funcionales-instrumentales³².

Cada familia tiene su proceso, que es diferente en función de las circunstancias. La familia es el principal valor para el paciente 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 enfermo³³..

³² Arranz Pilar y otros. 2003

³³ Barreto, M 2000

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 hipocondríacos
- ✓ 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 palabras**, 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. (Ampliar en el capítulo de Comunicación)

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 cuentan

CLAUDICACIÓN EMOCIONAL EN LA FAMILIA

Una situación frecuente que suele aparecer en la familia es la **Claudicación**, que constituye una dificultad para sostener de manera adecuada el diagnóstico de una enfermedad crónica-terminal, esto genera aflicción y por lo mismo sufre una importante alteración emocional³⁴. El área más afectada se da en la comunicación entre el paciente y los miembros sanos, no se logra atender apropiadamente las demandas y necesidades que posee el paciente, por lo que a menudo disminuye la calidad en los cuidados. Si no se logra resolver esta dificultad se desencadena el abandono emocional del paciente y /o la ausencia o el deterioro de los cuidados prácticos-funcionales al mismo, lo que genera un gran sufrimiento al paciente. Incluso en casos extremos puede llevar a malos tratos y negligencia en los cuidados.

³⁴ Arranz Pilar y otros. 2003

La familia, al igual que el paciente suele reaccionar ante el diagnóstico de una enfermedad terminal con un grado de shock, aturdimiento e incredulidad. Para sostener estos sentimientos, la estructura familiar también entra en una etapa de Negación, que le permite mantener el control y la integridad emocional. No todos los miembros manifiestan estos síntomas con la misma intensidad, ni al mismo tiempo, los miembros más realistas son los que amortiguan esta situación e incluso a veces se tornan intolerantes y críticas, con aquellos miembros que no logran sobreponerse a la situación que los agobia.

Los sentimientos estresantes se manifiestan como: ansiedad, miedo, sentimientos de desprotección e inutilidad, sentimientos de impotencia, rabia y protesta ante una realidad sentida como un castigo injusto, que incluso a veces se dirige al equipo de cuidados.

Una vez que la familia entra en un proceso más adaptivo se logra erradicar la conspiración del silencio, se restablecen los cuidados y la comunicación se torna más positiva y amena mejorándose la relación entre el paciente y su familia.

Factores Desencadenantes

- ✓ Familias desestructuradas y /o con fragilidad emocional, con conflictos importantes no resueltos a priori a la enfermedad del paciente.
- ✓ Cuidador principal que trabaja mucho, lo que dificulta compaginar responsabilidades laborales, hogareñas y de cuidado al paciente.
- ✓ Negación de la familia ante la realidad de la situación o gravedad de la enfermedad.
- ✓ Vínculos emocionales frágiles entre los miembros.
- ✓ Diferencias de criterios entre los miembros, ya sea para los cuidados prácticos; al manejo de la información del diagnóstico o pronóstico (conspiración del silencio, ver apartado) y el lugar de permanencia del paciente (hospital, casa, albergue).
- ✓ Enfermedad muy larga y/o con demanda excesiva del paciente.
- ✓ Síntomas difícilmente controlables en el medio familiar
- ✓ Encarnizamiento terapéutico.
- ✓ Situación económica precaria y/o desfavorable

Acompañando a la Familia, intervenciones sugeridas

Antes de realizar cualquier tipo de intervención y de modo a adecuar la misma³⁵, es importante evaluar los siguientes aspectos:

- ✓ Tipo de vínculo del familiar con el paciente

³⁵ Barreto, M. P., Molero, M.; Pérez, M.A. 2000

ASPECTOS PSICOLOGICOS: LA FAMILIA Y EL PACIENTE EN SITUACION DE TERMINALIDAD

- ✓ Historia de la enfermedad y estado actual del paciente
- ✓ Historias de pérdidas de la familia.
- ✓ Otros acontecimientos vitales estresantes.
- ✓ Estructura familiar (realizar el genograma)
- ✓ Dinámica y 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.

Luego de identificar estos aspectos, el siguiente paso es la de ayudar a los familiares a hacerse cargo de sus emociones y sentimientos. Se sugiere utilizar la escala Zarit que mide Sobrecarga del cuidador (Ver anexos). Por excelencia la actitud del profesional debe la ser escucha activa, con disponibilidad, empatía, comprensión y apoyo³⁶. Atender las necesidades específicas de la familia y propiciar hacia un proceso de adaptación generando una actitud de predisposición con la asistencia activa al paciente.

Entrenar en técnicas solución de problemas, habilidades, sociales para fortalecer los vínculos entre los miembros, facilitando la resolución de problemas específicos que posee la familia, ya sean estas, psicológicas y/o sociales, reforzando los recursos que poseen los mismos.

Es muy importante propiciar una actitud de cooperación entre los miembros, ayudarles a que diferencien sus necesidades de sueño, descanso, distracción, atención a otros miembros (principalmente a madres que a menudo desatienden a hijos sanos) a que puedan salir del entorno del paciente. Hacer partícipes a la mayoría, en la medida de las posibilidades de cada, realizando rotaciones planificadas y oportunas para amortiguar la “carga” que le genera el cuidado al paciente.

Es importante convocar a reuniones con los miembros de la familia para explicar a que el proceso de adaptación conlleva, igual que para el paciente, un tiempo determinado pero que no se puede “huir” de esa realidad inminente en ese momento y lo mejor es apoyarse entre todos para conseguir un resultado más favorable para todos (paciente, familia y equipo).

El profesional debe proporcionar información adecuada, precisa y sincera, sin eufemismos a la familia sobre la evolución y el pronóstico del paciente de modo a

³⁶Frankl Viktor Emil. 2014

establecer objetivos y acciones adecuadas a corto plazo. Facilitar una comunicación franca entre los miembros con relación al manejo de la información, compatibilizar las diferencias de criterios que poseen entre ellos, clarificar posiciones diferentes, determinar un consenso favorable erradicando la Conspiración del silencio que a menudo es motivo de conflicto y desavenencias en la familia. *Si tratan de mantener el secreto los unos con los otros, levantarán entre ellos una barrera artificial que hará difícil el dolor preparatorio para el paciente y la familia*³⁷.

Una intervención fundamental y adecuada es la de prevenir el duelo patológico en la familia que a menudo es resultado de sentimientos de culpa y la imposibilidad de resarcir la falta de cuidados durante la enfermedad y agonía del paciente, ayudando al familiar a des-culpabilizarse, a expresar sus sentimientos y emociones antes de la muerte de su ser querido y a hacerse cargo de sus necesidades y demandas como también las del paciente.

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 técnico³⁸.

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 emocional³⁹, escucharlos, propiciar el deshago 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.

³⁷ Kübler –Ross Elizabeth 2017. Pág. 57

³⁸ Arranz Pilar y otros. 2003

³⁹ Hough Margaret. Técnicas de Orientación Psicológica. 2006

Entrenamiento en 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, para los cuales son muy útiles las técnicas de solución de problemas el cual consiste identificar o descubrir una solución o respuesta de afrontamiento eficaz para un problema particular generando alternativas y realizando aquellas que se adecuen a sus recursos y capacidades⁴⁰.

BIBLIOGRAFIA

1. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2003) *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos.* Barcelona España. Editorial Ariel.
2. Barreto, M. P., Molero, M.; Pérez, M.A. (2000). *Evaluación e intervención psicológica en familiar de enfermos oncológicos.* Manual de Psicooncología. Edit. Nova. España.
3. Bermejo José Carlos (2007). *Apuntes de Relación de Ayuda.* Editorial. Sal Terrae. España
4. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). *Sobre la Muerte y los Moribundos.* Editorial De Bolsillo. Barcelona. España
5. Holland Jimmie, Lewis Sheldon. (2003) *La Cara Humana del Cáncer.* Editorial Herder. Barcelona. España
6. Hough Margaret. (2006) *Técnicas de Orientación Psicológica.* Editorial Narcea. España
7. Ruíz Ma. De Los Ángeles, Díaz Martha Isabel, Villalobos Arabella (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo- Conductuales.* España. Declée de Brower.
8. Viktor Emil Frankl. (2014). *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia.* Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
9. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española. SECPAL.

⁴⁰ Ruíz Ma. De Los Ángeles. 2012

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Instrucciones. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente de esa manera, escogiendo entre nunca, rara vez, a veces, bastante veces o casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas. El resultado es la suma de las puntuaciones.

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante veces	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Piensa que al cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Piensa que su salud ha sido afectada debido a que cuida a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?	1	2	3	4	5
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5

ASPECTOS PSICOLOGICOS: LA FAMILIA Y EL PACIENTE EN SITUACION DE TERMINALIDAD

	Nunca	Rara vez	A veces	Bastante veces	Casi siempre
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1	2	3	4	5
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

Se suman todos los puntajes marcados y luego se visualiza cuál es la puntuación correspondiente para compararla con la escala de valoración.

Puntuaciones	Escala de Valoración
Menor a 46 puntos	Ausencia de Sobrecarga
Entre 47 y 55 puntos	Sobrecarga Ligera
Más de 56 puntos	Sobrecarga intensa

Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

Ausencia de sobrecarga (≤ 16) y “Sobrecarga intensa” (≥ 17).

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

COMUNICACION

A. COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

LIC. GLADYS MOREIRA

En el proceso avanzado de la enfermedad, la praxis médica a más 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, negación⁴¹.

En el proceso avanzado de la enfermedad, en la praxis médica además 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, negación

La mejora en la atención en la fase avanzada es un reto y un compromiso humano que todo profesional debe asumir, esto incluye una comunicación abierta, franca como también serena y esperanzadora, esto no es vender una falsa ilusión, sino más bien acompañar, consolar y aclarar las dudas del paciente empatizando con ellos, a veces incluso asistir con el silencio también indica una manera de estar.

La comunicación es un proceso bidireccional, por lo tanto, no debe caer en un monologo o una información, es fundamental la retroalimentación, preguntar al paciente, si entendió la explicación y qué es lo entendió sobre todo, de ese modo aclarar alguna confusión.

OBJETIVOS DE LA COMUNICACIÓN DIFÍCIL

Si acompañamos, permitimos el deshago del paciente y lo sostenemos. Es importante apoyar, .no reprimir las manifestaciones expresadas por el paciente⁴².

Estimular la ESPERANZA, siempre hay cosas que quedan por hacer.

⁴¹ Cabodevilla losu. Vivir y morir conscientemente. 1999. España.

⁴² Hough Margaret. Técnicas de Orientación Psicológica. 2006

COMUNICACIÓN: COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

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

Informar de forma adecuada es, responder las dudas. NO SOBRE INFORMAR, ni tampoco minimizar la situación.

Es muy importante:

- ✓ Brindar información realista y ajustada a las demandas del paciente.
- ✓ Facilitar el proceso de adaptación.
- ✓ Aumentar la percepción de control.
- ✓ Disminuir la incertidumbre.

A la hora de informar al paciente la situación o estado de la enfermedad, es importante hacer partícipe a la familia. En ocasiones se puede encontrar conspiración del silencio, un problema no menor en la relación médico-paciente-familia; esto es cuando se esconde al paciente la situación o gravedad de la enfermedad de modo a protegerlo, para evitar que se sienta mal o se deprima. Hay que romper esa conspiración sin generar conflicto con la familia, pues ellos son los principales aliados en el proceso de la enfermedad y mucho más en estado avanzado.

ASPECTOS PRÁCTICOS A TENER EN CUENTA

- ✓ El ambiente físico, donde se produzca el encuentro clínico debe estar libre de ruidos molestos, aglomeración de personas, el lugar debe ser lo más tranquilo y sereno posible.
- ✓ El profesional debe adoptar una actitud de escucha activa.
- ✓ Se debe generar un entorno de confianza en el que el paciente pueda aclarar todas sus dudas.
- ✓ El mismo profesional debe disminuir su ansiedad para hablar de temas relacionados a la muerte y al proceso del morir.
- ✓ Se debe incorporar a la familia y/o amigos, en el encuentro clínico, si es que así lo desea el paciente.
- ✓ Se tiene que facilitar la serenidad, la calma en el proceso de acercamiento con el paciente.

FACILITADORES DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación es siempre considerada un beneficio para el paciente y la familia por lo que es terapéutico mantener lo más claro y abierto posible en función a las necesidades de los mismos, al establecer comunicación uno se acerca, acompaña, comparte, los siguientes aspectos facilitan en demasía:

- ✓ Empatía.
- ✓ Reflejar- reformular, dar muestras de lo que se ha entendido.
- ✓ Proporcionar esperanzas. (Siempre hay algo por hacer)
- ✓ Propiciar el desahogo emocional.
- ✓ Personalizar, (a mí me importa cómo te sientes tu) no generalizar
- ✓ Expresar mensajes cortos, accesibles y comprensibles para su paciente.
- ✓ Sugerir, antes que imponer.
- ✓ Identificar preocupaciones. Preguntar por las mismas.
- ✓ Utilizar preguntas abiertas (muestran interés).
- ✓ Ofrecer espacios de silencio: respetar, tolerar, no forzar la comunicación verbal, lo mejor es estar presente.
- ✓ Buscar momentos oportunos a las preguntas difíciles: siempre ofrecer la oportunidad de poder realizarlas.

ACOMPAÑANDO A LA COMUNICACIÓN

Antes de informar una situación difícil, como ser la falta de respuesta curativa ante la enfermedad o de las complicaciones que se ve llegar, el profesional debe recordar que su interlocutor es un ser humano y como tal necesita ser reconocido, se le debe dirigir con su nombre, con cuidado y preguntarle, **¿Qué sabe de su enfermedad, qué le dijeron?** Y luego de la respuesta proporcionada seguir con, **¿Qué piensa o qué cree de todo esto.**

La información es un proceso dinámico, no se da en una sola consulta, es apropiado dar la mala noticia de manera gradual, así como la medicación tiene dosis, la información también lo tiene, por esto, es importante ir evaluando lo que el paciente ha entendido (**¿me vas entendiendo?**). Es importante iniciar conversaciones sobre el final de la vida de forma programada, deliberando pronóstico, al comentar sobre temores y esperanzas.

Además el profesional siempre debe dejar un halo de esperanza al paciente y la familia, no ser muy determinante, se sugiere culminar con frases como: **Está todo muy difícil, pero haremos lo posible por mejorar o darle la mejor calidad de vida, y/o vamos a intentar controlar los síntomas y hacer que esto no sea un sufrimiento.** Tener presente que el modo en que se proporcione la información es también muy importante como el propio contenido, esto es, cuidar el tono de voz, el lenguaje corporal, la postura y la mirada, brindando el máximo cuidado emocional.

El impacto emocional disminuye la capacidad de procesar la información: utilizar lenguaje accesible, frases cortas, proporcionar ayuda proporcionando explicaciones

adicionales, decir la verdad, generar esperanzas realistas, facilitar la expresión emocional y el deshago⁴³.

No todos los pacientes y familiares tienen las mismas necesidades. Lo importante es valorar cada paciente o familia, 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 tiempo. Por eso **NO** se recomienda decirle **“tienes tanto tiempo de vida”**.

Las necesidades de cada paciente deben ser medidas de qué y/o cuánta información requiere. Se debe indagar lo que quiere saber y solo aquello que desea saber. 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 amaneciste hoy?, estoy aquí para atender tus necesidades.

Pte. Hola Dr. y bien (tono melancólico y luego silencio)

Dr. Contame 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 estos días y más esta semana.

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.

⁴³ Stanley Keleman. Vivir la propia muerte. 1998

Pac. Eso que significa Dr? Ya 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, pero tiene la certeza que todo lo que esté a nuestro alcance vamos a hacer para mejorar tus síntomas y darte la calidad de vida que vos mereces. (Sentarse un rato a su lado y dejar espacio de silencio)

¿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.

CONCLUSIÓN

Cada persona posee características únicas para enfrentarse a la enfermedad: una personalidad peculiar, un conjunto de creencias, valores y un determinado modo de ver el mundo. Es importante tener en consideración todas esas cualidades y asegurar de que actúen a favor de la persona en cada una de las etapas del trayecto de toda enfermedad crónica. Estar de frente a esta enfermedad y afrontarlo con los recursos positivos y adecuados que toda persona posee es tarea del profesional sanitario, que debe

orientar al paciente y su familia de modo a asirse de sus recursos para tener una mejor calidad de vida.

El ilustre psiquiatra Víctor Frankl afirma que el dolor es inevitable, sin embargo sufrimiento es opcional, porque el dolor es físico y esto puede ser aliviado con calmantes, pero el sufrimiento es psíquico y solo una buena relación humana podrá mejorar.

Por último es importante resaltar que parte del modo de reacción de los pacientes viene dado por la forma en que el profesional comunica al paciente el diagnóstico o el estado de su enfermedad y por otro lado el paciente nunca tiene un deseo genuino de morir por lo que incitar o propiciar la eutanasia es una falacia, si el paciente recibe ayuda para aliviar sus síntomas y mejora su calidad de vida siempre tendrá deseos y vivirá con relativa serenidad. No es lo mismo **ya no quiero vivir, que ya no quiero vivir así**, es por esto fundamental y sobre todo un derecho humano brindar al paciente una atención humanizada desde los Cuidados Paliativos.

BIBLIOGRAFIA

1. Beck, Aarón y otros. (1998). *Terapia cognitiva de la depresión*. Editorial Desclée de Brouwer. 10ª edición. España
2. Clark y Beck. (2012). *Terapia Cognitiva de la Ansiedad*. Editorial Desclée de Brouwer S.A. España.
3. Holland, Jimmie y Lewis, Sheldon. (2003). *La cara humana del cáncer*. Editorial Herder. Barcelona.
4. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España.
5. González, José Luis y López Menéndez, Luis Ángel. *Sentirse bien está en tus manos*. (1999). Editorial Sal Terrae. España
6. Pilar Arranz, José Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. (2003). *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona España.
7. Schavelzon José. (2004). *Psicooncología. Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Argentina. Edit. Letra Viva.
8. Stanley Keleman. (1998). *Vivir la propia muerte*. Editorial. Desclée De Brouwer. España
9. Viktor Emil Frankl. (2012). *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. Editorial Herder. Barcelona. España
10. Viktor Emil Frankl. (2012). *El hombre en busca del sentido*. Duodécima edición. Editorial Herder. Barcelona.
11. Labrador F, Bara E. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*. Vol. 1 Núm. 1: Pág. 51-66. 2004.

B. 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*⁴⁴.

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 humano⁴⁵.

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, etc⁴⁶.

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.⁴⁷

⁴⁴ Arranz Pilar y otros. Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. 2003. Pág. 98

⁴⁵ Shavelzon Jose. Psicooncología. 2004

⁴⁶ Holland Jimmie, Lewis Sheldon. La Cara Humana del Cáncer. 2003

⁴⁷ Molinas Raquel. Charla sobre aspectos emocionales del paciente de Cuidados Paliativos. 2014

COMUNICACIÓN: CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

La ruptura de la Conspiración del silencio favorece la Decatexis⁴⁸ (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*

⁴⁸ Kubler Ross. Sobre la muerte y los moribundos. 2017

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, 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.*

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 como profesional favorece el respeto y mantiene viva la dignidad del ser humano, hasta los últimos días de su vida.

BIBLIOGRAFIA

12. Aresca Laura y otros. (2004). *Psicooncología. Diferentes miradas*. Buenos Aires. Argentina. Edit. Lugar.
13. Arranz Pilar, Barbero José, Barreto Pilar y Bayés Ramón. (2003) *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona España. Editorial Ariel.
14. Frankl. Viktor Emil. (2012) *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia..* Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina
15. Holland Jimmie, Lewis Sheldon. (2003). *La Cara Humana del Cáncer*. Editorial Herder. Barcelona. España
16. Hough Margaret. (2006) *Técnicas de Orientación Psicológica*. Editorial Narcea. España
17. Kübler –Ross. Elizabeth. (2017). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Editorial De Bolsillo. Barcelona. España

COMUNICACIÓN: CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

18. Morris Charlis, Maisto Albert A. *Introducción a la Psicología*. 2006. undécima edición. Edit Prentice Hall. México
19. Schavelzon José. *Psicooncología (2004). Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Argentina. Edit. Letra Viva.

C. 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:

COMUNICACIÓN: ASPECTOS ÉTICOS DE LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

- ✓ 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 llevarán 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.

HOLOMUSICOTERAPIA SINÉRGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS

PROF. DR. IGNASI CAMPOS SERRA

DEFINIENDO MÚSICA Y MUSICOTERAPIA

La música es el arte de combinar los sonidos y silencios de forma bella y agradable y con la intención de expresar sentimientos y anhelos, relacionarse con el entorno, comunicarse con las personas y propender a una comunión y fusión con la Divinidad. La música es alimento y medicina para cuerpo, emoción y Alma. La Holo-Musicoterapia Sinérgica © (terapia holística con música y combinada eficazmente con otras disciplinas) es el uso inteligente de la Música en frecuencia armónica y resonante, en cualquiera de sus vertientes, ya sea escuchada, interpretada, cantada, bailada, meditada, improvisada... de forma individual o grupal, con el fin de alimentar a cuerpo, emoción y psique de buenas vibraciones sonoras y melódicas y así ayudar a restablecer, mantener o mejorar la comunicación no verbal, la vitalidad y el vigor, el equilibrio emocional, la salud somato-psíquica y el cultivo personal, anímico, espiritual e integral del Ser Humano. Y todo ello promoviendo la curación de arriba abajo y de adentro afuera, reforzando el sistema inmunológico, la óptima homeostasis y la capacidad de auto-sanación multiesférica. (Ignasi Campos Serra, 2019) ¹

➤ HOLO-SINERGIO-MUSICOTERAPIA Y TRATAMIENTO PALIATIVO

Los cuidados paliativos en si ya tienen un enfoque holístico, gracias a su pionera Dame Cicely Saunders que hablaba del “dolor total” (el cual incluye elementos sociales, emocionales y espirituales) y del paciente como persona hasta el último momento (*“Importas porque eres tú, hasta el último momento de tu vida”*), por lo que combinará a la perfección con la holo-musicoterapia sinérgica, la cual en general será de hetero-aplicación, pero se procurará ofrecer herramientas, audios y procedimientos para animar al paciente y/o a sus cuidadores, familiares y amigos a repetirlo en el caso de que mantenga un mínimo de autonomía y status quo idóneo y de que los asistentes se vean capacitados... Habrá que tratar normalmente al paciente y a los allegados e incluso a los cuidadores. Se trata en definitiva de proceder a un acompañamiento del paciente, a un abrazo musical, a aportarle agrado a través de los sonidos, de la música, de la imaginación guiada...; a activar recuerdos de sus experiencias musicales y a abrir canales de comunicación no verbal atendiendo a su ISO y a sus necesidades...

Protocolo preliminar de la HSMT en cuidados paliativos

La sesión genérica sería: Estado “pre-sesión: ¿Cómo te encuentras? Canción de bienvenida, Cuerpo de la sesión de HMT y canción de despedida o cierre. Estado-posesión: ¿Y ahora cómo te encuentras? Se dará mucha importancia a la voz, pero también a los instrumentos, las grabaciones y el silencio con acompañamiento. Previo. Disponer de un informe completo del paciente y en la medida de lo posible tener conocimiento de cómo ha ido la aplicación del protocolo de seis etapas de Buckman (relativas a cómo se le ha comunicado su enfermedad...). Por nuestra parte realizar un diagnóstico previo con la observación directa del paciente, conversando un poco de temas que no sea su enfermedad (podemos aprovechar para conocer sus preferencias y gustos musicales, y así determinar su ISO gestáltico y cultural y poder elaborar un mínimo historial musical a placer posteriormente en su botiquín personalizado), le tomaremos las manos de forma cariñosa y no invasiva (y discretamente nos servirá para ver su frecuencia cardíaca, su temperatura, su energía, su animosidad...). Si el paciente acepta este contacto físico y respetuoso podemos mantenerlo y en cualquier caso realizaremos un análisis de su estado psíquico aplicando un primer GIM (Guided Imagery & Music) arquetípico del río (para determinar su estado de ánimo inicial/visión del día; su estado de energía/aguas; su dependencia o recurrencia a las amistades/llave; su autopercepción de la enfermedad y problemas adyacentes/muro, sus ilusiones /casa; su relación de pareja/copa; su disponibilidad de corregir errores y culpas/jarrón roto; su satisfacción por el aprendizaje en lo bueno y en lo malo/flores, su aprovechamiento del autoanálisis arquetípico/forma de volver a sentarse en el banco y mirando su estado emocional final , volviendo a contemplar el cielo. Pasaremos a pedirle que nos relate el paseo, ayudándole con preguntas en cada escena, pero sin revelarle en principio nada; es un análisis muy útil para nosotros mismos. Sólo al final si intuitivamente creemos que algún aspecto le puede animar o ser de utilidad... Acabaremos esta sesión preliminar de anamnesis* con una canción o música animosa aplicando el ISO o el efecto de resonancia suavizado, cantando y/o sobreinterpretando con un instrumento de percusión indeterminada (p.e. “When the Saints go on...” si no forma parte de su Historial, para que no asocie...; por si acaso tendremos preparados en el botiquín genérico alguna música medio dinamizante; en general hay que procurar una sesión de forma alegre y eufórica; a no ser que ese día nuestro objetivo sea relajar especialmente a nuestro paciente...).

Protocolo específico de la HSMT en cuidados o tratamientos paliativos

Paliativos es sinónimo de vida y por lo tanto vamos a diseñar las sesiones y actividades bajo la esperanza de la posible recuperación o remisión o bien del más digno acompañamiento final.

- 1-) **Problemas físicos.** Dolor. Anestesia musical de acuerdo a su historial musical + relajación por respiración retenida o sistema Jacobson simplificado + visualización de luz, frescura y sanación dirigida a los músculos. Quiropsicomusicoterapia. Dificultad para dormir. En la auto-visualización imaginarse que uno flota o bien que viaja a un lugar próximo o lejano que nos encanta o con una persona a la que amamos... Dificultad para respirar. Cansancio. Ayudarse con la imaginación-respiración con intención: por los pies entra un gas azulado y refrescante que llega hasta los pulmones y vitaliza. Inapetencia. GIM del plato preferido, procurando incluir aromas.
- 2-) **Problemas psico-emocionales, cognitivos y sociales, de superación y de afrontamiento.** Vamos a trabajar diferentes efectos y técnicas: Efecto de sincronía para restablecer la ortorritmia, reducir la taquipnea y relajar cuerpo, emoción y alma. Efecto de resonancia. Transmitiendo mucha paz, calma, esperanza y aceptación con nuestra presencia y ayudados de música funcional. Efecto Guapo-guapiduvi (danza semi-estática, semi-dinamizante). Efecto Emoto. Ser muy positivos y cuidadosos con lo que decimos al paciente, pues todo se queda grabado en los humores. Como técnicas Receptivas: Música en directo, música grabada (botiquín musical personalizado), GIM arquetípico-junguiano de la Hada. Expresivas: música y movimiento suave, improvisación y diálogos con instrumentos de percusión indeterminada y determinada (escalas pentatónicas), cantos con musicogramas, poemas con música, songwriting. En sinergia o mixtas: Mandala, PNL, Música + autoafirmación (ME QUEDO EN PAZ/ CONFIO EN DIOS/PERDONO Y ME PERDONO/AGRADEZCO TODO LO QUE LA VIDA ME BRINDÓ).

Es muy importante dejar descansar al paciente, permitirle esos espacios de silencio e introspección... pero a la vez alternado inteligente y sabiamente con momentos de estimulación usando de las anteriores técnicas y efectos de música, sumadas o combinadas en sinergia con algunas de las 20 técnicas de NMT (Neuromusicoterapia) de Michel Thaut para mantener al máximo, en intensidad y duración la motricidad, la tonicidad neuronal, la recuperación o mantenimiento, la memoria y estados de vigilia, la estimulación del habla, la respiración, el canto y la comunicación, etc... El resultado de mi fórmula de "musicoestimulación" (PPRM © Palliative peaceful rest & mustimulation) y descanso paliativos más neuromusicoterapia más cuidados paliativos sería:
PPRM+NMT+ PC= Finale psicomotor lúcido y óptimo

HOLOMUSICOTERAPIA SINÉRGICA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Ayudar a gestionar el estrés y pre-ocupaciones de los familiares que deben de resolver temas prácticos relativos a la defunción, procurando que se conviertan en simples y prácticas "ocupaciones" en el momento adecuado, y de esta forma respirar calma ante su familiar. Acompañarlos también despuésde la defunción del ser querido.

3-) **Asuntos espirituales.** Para abordar la dimensión místico-noética mediamos técnicas GIM adaptadas y el *Fenómeno Eureka-pitagórico-cuántico* en el caso de una persona que se trabaje su Mundo Interior. Si son creyentes serán adecuados GIMs como el *de la Isla de la Felicidad* (re-encuentro con seres queridos), el *GIM del Pegaso, las nubes y el Cielo* (Encuentro con las partes elevadas del propio Ser, con la Divinidad. Cantos como: "Nada te turbe..." "I am one with the heart of...") o la canción de Kin (canción o melodía más relevante a nivel cultural, familiar o religioso). Si no es creyente preferiremos GIMs más neutros, más Universales, más arquetípicos. Buscaremos sobretodo que esté o quede en paz consigo mismo y con su propio Ser; con sus familiares y conocidos; con la Divinidad si es creyente.

Esto en cuanto al holismo musical. Y en la vertiente sinérgica: Trabajar de forma interdisciplinaria: p.e. con los especialistas en cuidados y tratamientos paliativos, psicólogos y profesionales en salud mental, amigos, familiares, guías espirituales, nutricionista, kinesiólogos, fisioterapeutas, osteópatas y masajistas, terapeutas ocupacionales... Trabajar de forma multidisciplinar: La musicoterapia combina bien aplicada sinérgicamente con 2 o 3 terapias más aplicadas simultánea o alternadamente en una misma sesión: psicoterapia breve sistémica (con el paciente y con los allegados), Arteterapia, Reiki, quiromusicoterapia facial, aromaterapia, hidroterapia, cromoterapia, PNL+Mandala, etc...

Apuntes finales

EL FUEGO DEL SUFRIMIENTO SE CONVIERTE EN LA LUZ DE LA CONCIENCIA - Eckhart Tolle

"El sufrimiento tiene un noble propósito: la evolución de la conciencia (el despertar) y la disolución del ego. El hombre crucificado es una imagen arquetípica. En medio del sufrimiento consciente está ya la transmutación. El fuego del sufrimiento se convierte en la luz de la conciencia."

A nivel de Musicoterapia Holística y Cuántica se dice que todo es vibración y que todo se relaciona. Cada ente o cosa o ser tiene su nota síntesis característica: una célula, un cuerpo, un árbol, un país, un planeta (Resonancia Schumann de la Tierra), el Universo... Y esa nota cósmica resuena en la glándula pineal de todos nosotros, -porque somos seres de las estrellas- y cuando se muere, toda nuestra vida se sientiza en una vibración, en nuestro ventrículo izquierdo del corazón... El final de la vida, en cualquier caso, es un

cierre que puede ser una puerta a otras realidades, dimensiones y posibilidades. El cuerpo se repliega pero gracias a la música el alma se pueden abrir en esos últimos instantes a la Música de las Esferas, y fundirse con los sonidos del Cosmos...

iii EN SINTONÍA CON EL FINAL DE LA VIDA para despertar en la danza eterna !!!

BIBLIOGRAFIA

1. Campos, I. Enciclopedia de Música y Musicoterapia. Tomo IV. Ed. Freedom, Paraguay 2019. Enlace con el soporte multimedia descargable (audios, videos, artículos...): <https://drive.google.com/open?id=17ufc7zzl4OVFvtA6E2R2DmbKtxesFUpl>



Ever Zarate és amb Ignasi Campos. 6 octubre · 🌐

En que momento fue que Dios le puso en nuestro camino? Fue en el momento justo... ni se imagina CUANTO ha aportado en positivo a nuestra vida... NUNCA terminaremos de agradecerle... ver el brillo en los ojos de mi hijita diciéndome "¿Sabes quien vino hoy papi? Mi profesor musical..." eso no voy a olvidar...

Queremos seguir siempre con usted en contacto... por favor... no nos deje... mas que nunca necesitamos de usted para que de alguna manera podamos seguir en contacto con ella y mas aun comprender juntos los grandes misterios de Dios y el Universo...

Fue mágico el momento de la partida de mi niña... quizá muy triste... pero estar ahí... en el momento justo, agarrado de la manita de mi hija mientras de a poquito su corazoncito dejaba de latir y perdía fuerza al aferrarse a mi mano y la de su mamá... ahí cuando la dejamos volar... Será un momento que JAMÁS imaginé que podría vivir. Escena impactante que quedará grabada en mi mente por siempre.

Escuchar sus canciones... estoy seguro que me conectarán a ella en aire de la soledad...

Prof. Dr. Ignasi Campos
Una de tus misiones. La cumpliste...

Bianquita nació un miércoles... una tarde con mucha tormenta... no paraba de llover... un miércoles se fue... escogió un miércoles, yo creo que ella también les esperó...

GRACIAS PROFESOR MUSICAL.
No dejes nunca esta noble labor...
DIOS TE BENDIGA.

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
- Ostomías-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 deambulaci3n

Dolor incidental a la movilizaci3n, 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 realizaci3n 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
- Alteraci3n 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 psicol3gico 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 acompañoado por alg3n 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
- Ostomías
- 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
- 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.

USO DE LA VÍA SUBCUTÁNEA

LIC. LORENA BENITEZ

La vía subcutánea es la introducción de líquido en el espacio celular subcutáneo, se presenta como una vía alternativa a la vía oral, presenta pocas complicaciones y a la vez es cómoda para el paciente y la familia, favorece la absorción de los fármacos.

Modo de administración

Existen dos formas de administración de fármacos por vía subcutánea, en infusión continua o en bolos, ya sea por gravedad o diferentes modelos de bombas.

Bolos

- Volumen máximo de 2 ml (límite de tolerancia de la piel)
- Tolerancia local del fármaco.
- Se recomienda lavar las vías luego de cada administración de fármacos con 0,5 ml de suero fisiológico, en las palomillas metálicas y de 0,2 ml en las otras, para garantizar las dosis.

Infusión continua

- El volumen máximo de perfusión (para hidratación subcutánea) es de 1000 a 1500 ml / 24hs por cada vía
- Velocidad máxima de 80 ml/hora, se recomienda de entre 40-60 ml/hora en casos de hidratación
- El volumen de infusión de fármacos en general se sugiere no superar los 3ml/hora (mediante infusores)
- Puede ser administrado por gravedad, infusores o bombas

Materiales necesarios

- Guantes
- Palomilla metálica(**Fig. 1**) (calibre 23 o 25 G) de teflón (24 G) o de catéter violón (**Fig.2**) (22-24 G)



Figura 1. Palomilla metálica



Figura 2. Catéter de violón

CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN ETAPA TERMINAL

- Gasas
- Solución antiséptica.
- Esparadrapo o leucoplast (para fijar las alas de la palomilla) Apósito transparente
- Infusor si se necesita

Zonas de aplicación

Las zonas más habituales son (Fig. 3)

- Zona infraclavicular
- Zona deltoidea (no utilizable para hopodermiclisis)
- Zona escapular
- Cuadrantes superiores del abdomen
- (Evitando la zona periumbilical)
- Parte anterior de los muslos

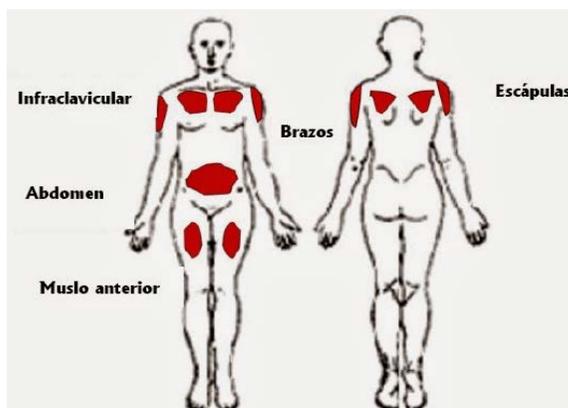


Fig. 3 Zonas de punción

La duración del lugar de punción, depende de la zona seleccionada (**Fig. 4**) y del calibre de palomilla utilizada

Lugar de punción	Duración media/ Días
Pecho	6´9
Zona Deltoidea	7´3
Escapula	7´2
Abdomen	6´6

Fig.4 Duración del lugar de punción. Programa Regional de Cuidados Paliativos Guía clínica vía subcutánea, usos y recomendaciones

TÉCNICA

1. Explicar el procedimiento al usuario, responder a inquietudes que puedan surgir y una vez obtenido el consentimiento realizarlo.
2. Lavado de manos, preparación de materiales a ser utilizados.
3. Colocarse los guantes desechables.
4. Se procede a purgar la palomilla con suero fisiológico (aproximadamente 0.5 ml) o directamente con la medicación que vamos a administrar.
5. Elegir la zona de punción y desinfectar con antiséptico.
6. Tomar un pellizco generoso entre el dedo índice y pulgar.

7. Previamente pellizcada la piel para identificar el tejido celular subcutáneo, se introduce la palomilla en un ángulo de 45° sobre la piel (**Fig.5**), se coloca encima un apósito transparente (Tegaderm®, Hydrofil)m®), que nos permitirá observar complicación en el lugar de punción.
8. El bisel se debe introducir hacia arriba.
9. Si refluyera sangre, cambiar la aguja y el lugar de punción.
10. Registrar correctamente en la Hoja de enfermería el procedimiento realizado (zona escogida, fecha de pensión, calibre de la palomilla , compliciones)

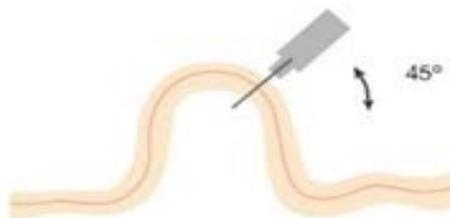


Figura 5. Ángulo de 45°

Medicamentos utilizados

Existen varios fármacos que pueden ser utilizados por la vía subcutánea los más frecuentes son: cloruro mórfico, tramadol, butilescopolamina (n-metil bromuro de hioscina), escopolamina, metadona, metoclopramida, haloperidol, midazolam, levomepromacina y dexametason

Sin embargo, hay una lista amplia (**Fig. 6**) de fármacos que podemos utilizar como por ejemplo: ranitidina, omeprazol, furosemida, ketorolaco, bicarbonato, dexclorfeniramina, ondansetrón.

Boletín Farmacológico del Hospital Psiquiátrico de Álava, Comisión de Farmacia y Terapéutica. 2004; número 5)

BIBLIOGRAFIA

1. Matoses Chirivella,C. Rodriguez Lucena,F.J. Sanz Tamargo,Gregorio Murcia López,A.C Morante,Hernandez,M. Navarro Ruiz,A.(2015)Farmacia Hospitalaria Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos(2ed) España.
2. Soriano Fernández,H. Rodenas Garcíab,L. Moreno Escribanoc,D. Roldán Castillod,B. Castaño Morenoe,E Palazón Garciaf,E.(2009)Revista Clínicas de Medicina de la Familia Utilización de la vía subcutánea en atención primaria(vol 2 no8)Albacete.
3. Hernández Pérez,B. López López,C García Rodríguez,M.A.(2002) Vía subcutánea. Utilidad en el control de síntomas del paciente terminal (vol.12 no.2) Madrid.Medifam.
4. Ruíz Márquez,M.P Alonso Prado,M.E.(2010)Guía clínica vía subcutánea, usos y recomendaciones, Administração Regional de Saúde do Alentejo, I.P.
5. Rua do Cicioso, 18. Apartado 2027 7001-901 Évora.
6. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Administración de medicamentos por vía subcutánea. Boletín Farmacológico del Hospital Psiquiátrico de Álava, Comisión de Farmacia y Terapéutica. 2004; número 5.

CUIDADO DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN ETAPA TERMINAL

GRUPO FARMACOLÓGICO	PRINCIPIO ACTIVO
ANALGÉSICOS	CLÓRURO MÓRFICO TRAMADOL KETOROLACO FENTANILO MEPERIDINA METADONA
COADYUVANTES EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR	DEXAMETOSONA
ANTIEMÉTICOS	METOCLOPRAMIDA ONDANSETRON GRANISETRON
ANTIPSICÓTICOS	HALOPERIDOL LEVOMEPRAMACINA
ANTICOLINÉRGICOS	BUTILESCOPOLAMINA (N-METILBROMURO DE HIOSCINA) ESCOPOLAMINA
VASCULARES	ADRENALINA ATROPINA EFEDRINA BICARBONATO 1/6 MOLAR
ANTIISTAMÍNICOS	DEXCLORFENIRAMINA
HORMONALES	INSULINAS, GLUCAGÓN, CALCITONINA OCTREOTIDO
BENZODIACEPINAS	MIDAZOLAM
ANTAGONISTAS OPIÁCEOS	NALOXONA
OTROS	SALBUTAMOL FUROSEMIDA RANITIDINA OMEPRAZOL VITAMINA B12 (PROFUNDA) VITAMINA B 6 BUPIVACAÍNA HEPARINAS DE BAJO PESO MOLECULAR

Figura 6. Medicamentos utilizados. Principales fármacos administrados por vía subcutánea (Modificado de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Administración de medicamentos por vía subcutánea.

INTERVENCION SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

LIC. RUMILDA INSEFRAN

FUNDAMENTACION

Cuando los problemas de Salud llevan al ser humano a una etapa límite de su vida y se da cuenta que no existe una fórmula mágica capaz para retrasarlo.

Es cuando se vuelve necesario los cuidados Paliativos dentro de la Institución (Hospital de Clínicas) con profesionales idóneos como También es el caso del profesional de trabajo social ,en la cual la intervención Social pone énfasis en el proceso del llamado “muerte digna”

El Trabajo Social Clínico es una de las especialidades ejercidas por el profesional, con formación y capacitación para definir el Diagnóstico, tratamiento, prevención y apoyo profesional a individuos y familias, cuyo bienestar está amenazado por el estrés social o psicológico de la realidad Familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.

Es de suma importancia realizar un análisis de la realidad del paciente , estableciendo Factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir, para luego identificar lo urgente y descartar aquellos problemas que no se abordaran.

El interés Profesional se centra en la intervención encaminada a la creación de un vínculo que consiga la contención emocional, la autonomía del enfermo y su familia, mejorar la utilización de los recursos con que cuenta el paciente y su familia, prestar la atención requerida conforme a sus necesidades, trabajar la situación terminal y poder dotarles de las herramientas necesarias para poder manejar sus miedos.

La trabajadora Social es una profesional de las relaciones inter personales, educadora que se capacita a sí mismo y capacita a las personas que se encuentran afectadas por situaciones y problemas por falta de conocimiento y manejo de su realidad.

Así también, Concienciar en la participación activa de su tratamiento ofreciendo la posibilidad de una muerte con dignidad y en paz, orientando de forma positiva como para poder a afrontar su propia muerte.

Preparar al paciente para el momento de la despedida con sus familiares de la manera menos frustrante.

Cabe destacar el accionar de la Trabajadora social con el lazo familiar como elemento principal con el que debe contar el enfermo terminal para la atención y respuesta optima del tratamiento, con el que a través del mismo se debe garantizar la máxima calidad de vida durante el transcurso de la enfermedad. Es por ello que se debe de identificar las

INTERVENCION SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

condiciones de reacciones emocionales de la familia ante la enfermedad, a los efectos de dimensionar el nivel de rechazo y/o aceptación hacia la muerte y el sufrimiento, como así también la comunicación en el entorno familiar, la sensación de fracaso e inconvenientes para la adaptación a la enfermedad y el proceso del tratamiento.

Es de suma importancia identificar también las condiciones externas a las respuestas dadas por la familia del enfermo, (vivienda, entorno, disponibilidad de tiempo, situación económica)

Es por ello que la atención integral al final de la vida del enfermo, significa el abordaje (Social, Emocional, Espiritual) para poder brindarle las respuestas al conjunto de sus necesidades y de la familia, teniendo en cuenta que es el cierre en todo el proceso de su Historia de vida.

OBJETIVO GENERAL

- Comprender los efectos que provoca la enfermedad de los pacientes terminales a nivel personal, familiar, social .Teniendo en cuenta las diversas influencias, socio culturales, económico etc. y proveer de medios necesarios para enfrentarlos y resolverlos.

OBJETIVO ESPECIFICO

- Identificar problemas socio familiares producidas o asociadas a la enfermedad de pacientes terminales
- Valorar el origen y consecuencias que derivan de ellas
- Dar inicio a sistemas de ayuda que permita tanto al enfermo como a los familiares el abordaje de la situación en la se encuentran.
- Proveer de información necesaria al enfermo y al familiar para el manejo de la situación con miras a una estable calidad de vida final, ejerciendo así una función de facilitadores activos.

METODOLOGIA DEL TRABAJO SOCIAL

Se requiere de un enfoque multidimensional para lo cual la Trabajadora Social, desarrollara intervenciones atraves de una aproximación pragmática y científica, encaminadas a la consecución de los objetivos propuestos.

- 1.- Obtención de datos
- 2.- Análisis de la problemática
- 3.- Identificación de las Necesidades
- 4.- Orientación Diagnostica
- 5.- Planes de trabajo
- 6.- Evaluación de los recursos disponibles

7.- Evaluación de Resultados

8.- Socialización de la Experiencia

Funciones de la Trabajadora Social

1.- Coordinación-Gerenciamiento

La trabajadora social como coordinadora fundamental en los cuidados paliativos, se convierte en el enlace entre el equipo y la comunidad, tan importante para optimizar los recursos con que se cuenta, desarrollando acciones tanto intra e inter Institucional, frente a situaciones o problemas en cuanto a coberturas de salud.

2.- Atención dirigida a Pacientes y Familiares

El modelo de atención de Trabajo Social en cuidados paliativos, el accionar está basado en la atención al paciente y su familia, como unidad.

Consiste en la aplicación de Técnicas Cualitativas como ser las entrevistas, observación directa e indirecta, para la obtención de datos, a través del llenado de una ficha socio familiar, una vez realizada la consulta Médica.

3.- Diagnóstico de la Realidad Social del enfermo y su familia

El abordaje de una situación –problema, exige en primer lugar, estudiar, investigar y explorar las distintas áreas de la dimensión socio familiar, explorar las variables

Es llevada a cabo a través de un informe social de recogida de datos, tanto del paciente como su familiar cercano, para conocer la situación familiar, socioeconómica y de salud

Es un juicio técnico de las diversas situaciones encontradas o problemáticas, a ser abordadas, según las necesidades y la factibilidad de los mismos.

4.- Elaboración de planes de intervención, conforme a las diferentes situaciones

5.- Acompañamiento al paciente y su familia

Acompañar y comprender la situación de sufrimiento, incrementando la dimensión ética y los valores humanos.

6.- Mediación

La Mediación es una técnica utilizada por la trabajadora Social, con el fin de Resolver conflictos familiares, procedimientos, conciliaciones, acuerdos entre las partes. La ventaja en la mediación es la de facilitar el dialogo con los miembros de la familia cuando estos se encuentran con dificultades para la comunicación, pretende favorecer los espacios entre el paciente y su familia para la toma de decisiones, para unir lazos

7.- Asesoramiento y contención al Cuidador

Propiciar el aumento de la capacidad cuidadora, brindando elementos que proporcionen la autonomía y la seguridad para la participación de los cuidados a través de la comprensión de la enfermedad en toda su naturaleza; para poder aliviar de esta manera el impacto que pueda resultar de la misma.

INTERVENCION SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Trabajadora Social asesora en todos los aspectos de cobertura a las necesidades inmediatas del paciente como así también velar por la buena evolución en el proceso de duelo del familiar

8.- Coordinación del Voluntariado Asistencial

La trabajadora Social realiza con el equipo de trabajo la captación de personas comprometidas a través del voluntariado.

Formación de los mismos

Dar seguimiento y evaluación de las actuaciones llevada a cabo

9.- Establecer circuitos profesionales, trabajar en Red

10.- Organizar talleres

Poniendo en práctica todas las habilidades Sociales, emocionales de comunicación, técnicas de relajación, manejo del duelo, manejo de la frustración etc.

11.- Visitas Domiciliarias

La visita domiciliaria es el conjunto de actividades de carácter social y sanitario, servicio que se lleva a cabo en el domicilio del paciente, lo que permite valorar, apoyar, y controlar los problemas de salud del individuo y la familia, potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida

Es una técnica que utiliza la trabajadora social aplicada a través de la entrevista y la observación, con el fin de realizar el diagnóstico e intervención

La Atención en el domicilio es una alternativa para brindar una atención integral con el equipo de soporte en cuidados paliativos, y una necesidad para que la trabajadora social pueda conocer, evaluar su realidad familiar y social, para que de tal manera se pueda dar respuestas a sus necesidades.

12.- Elaboración del Informe Social

Es uno de los instrumentos técnicos de la Trabajadora Social fundamental para el diagnóstico de la realidad de individuos, a los efectos de hacer viable la intervención Social

13.- Participar de las Reuniones periódicas del equipo de Cuidados Paliativos.

Todas estas funciones se han de llevar a cabo de forma eficaz, con la elaboración del plan de actuación multidisciplinario, conforme vaya apareciendo cada caso, con la atención primeramente individual y luego familiar teniendo en cuenta la intervención Social, en esto de enfrentar la etapa final de la vida, la cual estará siempre orientada a la mejor calidad de vida de los pacientes, su familia y el Cuidador dependiendo del medio en que se sitúe, con las necesidades y demandas que estos expresen, sin que vaya contra los intereses del paciente en el proceso de abordaje de su muerte con respeto a sus valores y sus creencias.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

ORGANIGRAMA DE ATENCION SOCIO-FAMILIAR EN PACIENTES TERMINALES

TRABAJO SOCIAL

Elaboración del Dx. Sociofamiliar

Recursos Prácticos y Organizativos

Atención a situaciones de riesgo

Proceso de Derivación, orientación

E investigación de Recursos

Contacto con Servicios Social de la

Institución y otros Servicios

Especializados.

Y relaciones familiares

Apoyo al enfermo y familia

Mediación

Apoyo en la comprensión de la

Enfermedad. Favoreciendo la

Comunicación de los miembros,

Ayudar a conocer los propios recursos

Atención al proceso de duelo.

HISTORIA SOCIAL

Nombre y Apellido:

Fecha de Nacimiento:

Lugar de Nacimiento:

Edad:

Doc. De Identidad:

Estado Civil:

Profesión:

Nombre la Madre:

Nombre del Padre:

Nivel de Escolaridad: PI:

PC:

SC:

SI:

UC:

SC:

Domicilio:

Ciudad:

Departamento:

Estado Civil: Soltera.....

Casada.....

viuda.....

Componente familiar: Padre.....Madre.....Hijos.....Cantidad de hijos.....

Cantidad de Personas que viven en la casa.....

Grados de Parentesco

Cantidad de:

MenoresMayores.....

PROPUESTA DE ATENCION

- 1.- Entrevista para la obtención de datos a través de una ficha Social Familiar ,una vez realizada la consulta medica
- 2.- Análisis de la Situación expuesta por el paciente
- 3.- Identificar las Necesidades conforme a prioridades
- 4.- Preparar actividades coordinadas con el equipo multidisciplinario para autocuidados y manejo del estrés dirigido a pacientes y familiares directos
- 5.- Acompañamiento a pacientes y familiares de cara a la enfermedad

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

PROF.DRA. MERCEDES BERNARDA

DR. MARTÍN NOTEJANE

DRA. LETICIA FUENTES

Conceptualización y abordaje general

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 (OMS), los Cuidados Paliativos (CP) 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 (EALV) (2).**

Refiere además que estos cuidados deben:

- comenzar desde el 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 (AAP) 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).

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ATENCIÓN DEL DUELO

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 CP 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*” (ACT) (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 transplante 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 o dificultad en el control de síntomas. Secuelas neurológicas severas secundarias a: infecciones, prematurez, injuria cerebral hipóxico- isquémica, malformaciones, otras

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Recientemente, una publicación de la OMS refiere que, además de estos grupos, los siguientes, también se benefician de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP):

- Niños con condiciones agudas que amenazan la vida, con recuperación posible o no: cualquier enfermedad crítica o lesión severa
- Neonatos prematuros severos o con malformaciones congénitas severas: prematuridad severa, anencefalia, hernia diafragmática, trisomía 13 o 18, etc
- Miembros de una familia de un feto o un niño que murió en forma inesperada: óbito fetal, síndrome hipóxico- isquémico, sepsis grave, trauma por siniestro de tránsito, quemaduras graves, etc (6).

Etapa vital

Luego de definir la condición de “pasible de CP”, es importante establecer **¿En qué etapa vital está este niño con esta enfermedad que amenaza su vida?**, ya que esto determinará muchas de las acciones a tomar, entre ellas, la información a brindar y la implementación o no de determinadas medidas. La **tabla 2** describe la categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva, adaptada por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) (7).

Tabla 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva.

Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone además: <ul style="list-style-type: none">- posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas- es un momento evolutivo probablemente transitorio
Paciente con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son “potencialmente terminales”.
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte. Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas.

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 cuidar niños y no solo curar enfermedades
- la unidad básica de cuidado y atención son el niño y su familia.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ATENCIÓN DEL DUELO

- para “cuidar”, los CP se basan en tres pilares: el alivio de síntomas, el apoyo psico- social- espiritual, y el apoyo en los procesos de toma de decisiones
- para hacer lo anterior, es imprescindible el trabajo en equipo interdisciplinario
- es importante, en cada decisión clínica, valorar el **¿PARA QUÉ?**, cuanto beneficio y cuanto sufrimiento se obtendrá/ agregará con cada conducta, y en qué medida esta aporta a una mejor calidad de vida del niño, desde la perspectiva del mismo y su familia

Para implementar lo anterior, se propone un abordaje dirigido a identificar los principales problemas y necesidades del niño y su familia, a las que el equipo de salud debe colaborar en su abordaje y resolución (8). La tabla 3 describe la “Guía de razonamiento clínico” elaborada y utilizada por la 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 ACT 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 (9).

Biológicos: dolor, infecciones (lo más frecuente: respiratoria), hipercrinia (secreciones respiratorias), convulsiones, espasticidad, trastorno del sueño, estreñimiento, vómitos, náuseas, trastorno deglutorio, lesiones cutáneas por presión, complicaciones de las prótesis: traqueostomía, gastrostomía, derivación ventrículo peritoneal.

Psicológicos: (del niño y/o la familia): enojo, culpa, confusión, incertidumbre y preocupación, ansiedad, sentimientos de tristeza, pensamiento depresivo, miedos: al dolor, a la separación, a la muerte, a la pérdida de la calidad de vida.

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 entre si, los profesionales del tercer nivel con los del primer nivel y viceversa, desconocimiento del pronóstico vital, ausencia de un 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. Todos estos deben ser tenidos en cuenta tanto para la evaluación como para el tratamiento (10). Por eso, 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/equipo de salud, 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), iatrogénico, post operatorio, etc. porque pueden tener tratamientos coadyuvantes específicos que están dirigidos a tratar la causa. Otros problemas asociados pueden contribuir al sufrimiento del niño. Por ejemplo, el estreñimiento, la falta de sueño, etc. por lo cual hay que evitarlo y tratarlos cuando están presentes.

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.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ATENCIÓN DEL DUELO

“NIPS” (Neonatal Infants Pain Scale) (11)

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

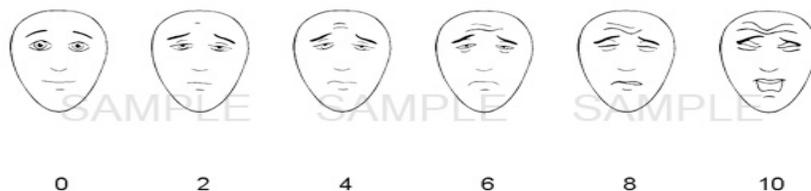
“FLACC” (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) (12)

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

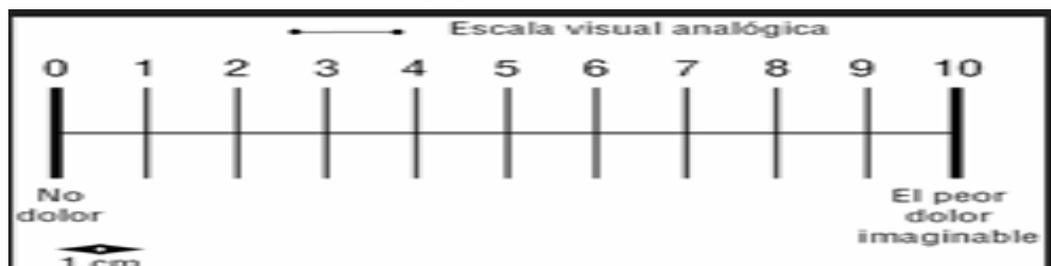
MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

“ESCALA DE CARAS REVISADA” (13)



PUNTUACIÓN: 0-2: leve, 4-6: moderado, 8-10: Severo

“ESCALA VISUAL ANALÓGICA” (14)



PUNTUACIÓN: 1-3: leve, 4-6: moderado 7-10: severo

“R- FLACC” (revised FLACC) (15)

CATEGORIA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
CARA/ FACIES	Ninguna expresión en particular o sonrisa	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 tranquila- mente, 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; ocasional-mente 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; distrayéndolo.	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

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ATENCIÓN DEL DUELO

Tratamiento farmacológico

Este dependerá del tipo, la severidad y los mecanismos involucrados. Se aplicarán los principios promovidos por la OMS para el manejo del dolor (10):

- **en lo posible por vía oral/ enteral:** por boca, o sonda nasogástrica/ gastrostomía si el paciente ya las 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; también individualizado al tratamiento de la causa o mecanismos identificados

En el año 2012 la OMS publicó las “Guías para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas” donde especifica (10): *“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 OMS (10).

Tabla 4. Analgésicos no opioides para alivio de dolor en neonatos, lactantes y niños (10)

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 (10)

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

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) (10)

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: 0.1 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) (10)

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 dosis inicial)
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 dosis inicial)
Infusión i/v	Dosis inicial i/v: 0.1- 0.2 mg/kg*, seguir con: 0.02-0.03 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 (17):

- 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” (10).

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 psicosocial previo para desarrollar adicciones, el dolor mismo es un importante antídoto para dicho problema. Refiere la OMS: *“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, dirigido a tratar fuentes específicas del dolor (espasticidad, dolor neuropático, dolor óseo). La tabla 5 describe los fármacos coadyuvantes más utilizados para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP.

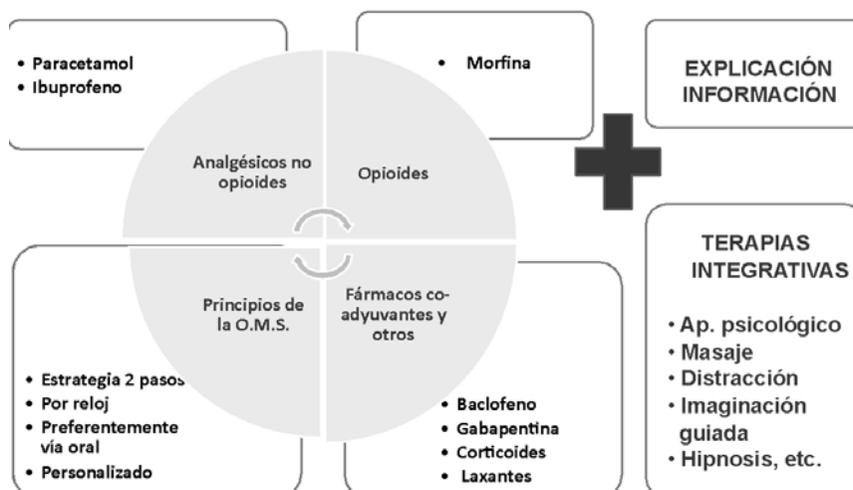
Tabla 8. Fármacos coadyuvantes para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP

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: 5 mg/k/día (1 dosis nocturna), aumentando cada 3 días hasta 72 mg/k/día (repartido en 3 dosis diarias)
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.

Abordaje multimodal del dolor



Adaptado de: Friedrichsdorf S. Managing acute pain in children. Multimodal analgesia. 6TH annual master class for pediatric pain management, Minneapolis, 2013

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:

- anticipar la aparición de los posibles síntomas molestos relacionados con la condición de salud del niño
- prevención: establecer las medidas de prevención posibles para cada situación
- evaluación integral (aspectos biológicos, emocionales y otros), y estar atento a los detalles
- identificación y tratamiento de la causa subyacente si es posible
- tratamiento no farmacológico
- tratamiento farmacológico
- monitorizar la evolución de cada síntoma y la respuesta al tratamiento
- realizar un adecuado registro

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; aromaterapia.

Medidas farmacológicas:

- Ondansetrón: 0.15 mg/kg/dosis (máx. 8 mg) (vía oral, sublingual, intravenosa, subcutánea)*
- Metoclopramida: 0.15 – 0.3 mg/kg dosis (vía oral, intramuscular, intravenosa, subcutánea)**
- Domperidona: 0.3 mg/kg dosis (vía oral, intramuscular, intravenosa)*

* por vía intravenosa, subcutánea o intramuscular debe utilizarse con precaución por riesgo de efectos adversos cardiovasculares graves (prolongación intervalo QT); se desaconseja el uso de la vía intramuscular en niños por dolor.

** por vía intravenosa, subcutánea o intramuscular debe utilizarse con precaución por riesgo de efectos adversos neurológicos extrapiramidales; se desaconseja el uso de la vía intramuscular en niños por dolor.

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 opioides 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 por vía oral
2. Polietilenglicol 0,7- 1,5 g/kg en 1 o 2 dosis diarias por vía oral (puede ser la primera opción, si está disponible, o segundo paso)
3. Bisacodilo 5 – 10 mg/día por vía oral en 1 dosis nocturna
4. Bisacodilo 5 – 10 mg/día supositorio por vía rectal
5. 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)...”(16).

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 (17, 18). La escala de Mentem, originalmente fue creada para pacientes adultos 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-agónica.

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 cartílagos de la cara)
Extremidades frías
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 producidos por la enfermedad: dolor, disnea y vómitos, trastornos de conciencia, excitación psicomotriz, debilidad marcada, fatiga, dolor al movimiento, trastornos de la ingesta, miedo a la soledad y trastornos del sueño, entre otros.

Objetivos del cuidado en la etapa de agonía (18)

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. (19)

- 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:
 - efectividad es la capacidad del tratamiento de modificar la historia natural de la enfermedad
 - beneficio es la mejora real que aporta desde el punto de vista del paciente
 - perjuicio es el costo en dolor o molestias que le puede acarrear el tratamiento también desde el punto de vista del paciente (20).
 - 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 una vía venosa). También puede usarse solución oral por gastrostomía o sonda nasogástrica iniciando a: 0.3 mg/kg/dosis cada 4 horas. En caso que el paciente estuviera en tratamiento con opioides para control de dolor y/o disnea, la dosis se titulará según la evolución. La vía de administración de los opioides puede variar según la etapa vital.

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” (10).

Hipercrinia: es frecuente como síntoma propio a la etapa vital 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
- Butilhioscina: 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 naso gástrica o gastrostomía.
- Atropina (gotas oftálmicas al 1%): 1-2 gotas sublinguales cada 4-6 horas

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 (17, 18, 21).

2) Acompañar al paciente y su familia

- Informar en forma clara pero cálidamente a la familia respecto a la etapa en que se encuentra el niño
- Contemplar el deseo del niño 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:
 - Notificar el fallecimiento. Siempre hacerlo en un lugar privado y tanto el médico como los familiares sentados
 - Evitar las palabras ambiguas o muy técnicas, se debe emplear la palabra muerte sin temor.
 - Mostrar compasión y empatía: mirar a los ojos mientras se habla y si es necesario tender la mano.
 - Otorgar el tiempo necesario para la despedida
 - Asesorar a la familia en los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurre
 - 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
 - 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. Himelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D. Pediatric Palliative Care N Engl J Med 2004; 350: 1752-62.
6. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. [En línea]. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Obtenido de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>. [Consulta: 5 set 2019].
7. 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
8. 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
9. 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
10. 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
11. 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.
12. 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.
13. 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 catalano-parlantes?. Rev. Esp. Anestesiol. Reanim. 2007; 54: 208-212.
14. 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.
15. 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

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ATENCIÓN DEL DUELO

16. 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]
17. 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.
18. 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.
19. American Academy of Pediatrics - Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994; 93(3); 532-536
20. Martino R. La muerte en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Tesis doctoral, Madrid, Junio 2004
21. Kiman R, Conti A, Requena M. End of life care sedation for children Curr Opin Support Palliat Care 2011, 5: 285-29

A. ATENCIÓN DEL DUELO

LIC. ANALÍA DOS REIS

LIC. ELENA BERNADÁ

Duelo, del latín *dolus*, dolor.

Es la experiencia que las personas viven ante una pérdida, es un proceso de adaptación, un camino que, tanto los niños como los adultos recorren cuando se pierde a alguien o algo importante en la vida. El camino implica aprender a vivir sin esa persona o aquello perdido. El duelo es un proceso natural, activo y que compromete la vida de la persona en su integridad con sus aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales.

El duelo es un proceso íntimo y personal, no hay dos vivencias de duelo iguales, cada doliente lo vive de forma única, incluso en la pareja o en una misma familia. Quien atraviesa un duelo experimenta sensaciones de falta de control, con reacciones emocionales intensas y cambios importantes en la vida. Múltiples factores intervienen en el proceso de elaboración del duelo, según las circunstancias en que se produce la muerte, la relación del doliente con el fallecido, la personalidad y las circunstancias sociales, culturales o económicas que rodean la experiencia de la pérdida (1).

Diversos autores han contribuido a la idea del duelo como un proceso dinámico. Entre ellos, Elisabeth Kübler-Ross (1969) describió las siguientes etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (2). Los mismos no constituyen períodos exactos de tiempo ni una cadencia estrictamente consecutiva. Cada persona experimenta el tránsito por los distintos estadios afectivos a lo largo del tiempo de manera diferente. Pero, la posibilidad de proponer una progresión, aunque sea a nivel conceptual, permite un marco para la observación, el diagnóstico y el pronóstico que hace que el modelo en fases sea un intento de categorización muy aceptado (1, 3).

Reacciones del duelo normal

Sentimientos: tristeza, enojo, ira, culpabilidad, autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, desesperanza, lamentos, frialdad y alivio de emancipación

Sensaciones físicas: opresión gástrica, torácica y de garganta, hipersensibilidad al ruido, sensaciones de despersonalización, falta de energía y de aire, debilidad muscular, boca seca

Percepciones: dudas sobre la muerte, confusión, dificultad para concentrarse, alucinaciones con sensación de la presencia del fallecido y temor de volverse loco, dudas existenciales

Cambios de comportamiento: trastornos del sueño, apetito, retiro social, búsqueda y llamada del fallecido, suspiros, hiperactividad sin descanso, visitas frecuentes al cementerio o lugares preferidos por el fallecido.

Espirituales: conciencia de propia finitud, pérdida de ilusión de inmortalidad, cuestionamiento al papel de Dios, búsqueda de significado, castigo divino, catastrofismo, necesidad de reconciliación, refugio en la fe y las creencias religiosas, proceso de crecimiento y madurez humano, religioso, moral, pérdida de sentido de la propia vida, crisis de las propias creencias, balance de la propia vida, búsqueda de serenidad, dudas existenciales (1, 3).

Evolución del concepto de muerte en los niños

En el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, al asistir a niños con enfermedades que amenazan y/o limitan sus vidas, es necesario conocer y tener en cuenta las diferentes etapas del desarrollo cognitivo del niño así como la evolución del concepto de muerte por la que transitan, de acuerdo a su edad y capacidad de comprensión. A su vez, todos los niños son diferentes y la respuesta de cada uno dependerá, de su desarrollo integral, de las experiencias previas con respecto a la muerte y las distintas formas de afrontamiento del grupo familiar.

Niños de 0 a 3 años

En esta etapa no hay una comprensión cognoscitiva de la muerte.

Cuando el niño transita el duelo por un ser querido, ellos perciben la separación, la ausencia del mismo por la interrupción en el cuidado y reaccionan frente a la separación, a las alteraciones de las rutinas. Reconocen el tacto, el olor, las voces de su entorno más cercano. La ausencia del vínculo, provoca malestar. También perciben los sentimientos de sus cuidadores, perciben el dolor y reaccionan ante él con llanto, irritabilidad, dificultades en el sueño y en la alimentación, se manifiestan ante el bienestar o displacer físico.

Cuando es el niño el que está enfermo, ellos necesitan los mismos cuidados que en cualquier otro grupo etario, caricias, abrazos reconfortantes, hablarle suavemente sostenerlo, brindarle un entorno cómodo y confortable. En todo los casos, mantener las rutinas, en la medida de lo posible y las conductas de cuidado, es muy importante.

Niños de 3 a 6 años

El concepto de muerte a esta edad se basa en la separación y en la inmovilidad; no comprenden aún los conceptos de irreversibilidad o temporalidad y universalidad, y no conciben la propia muerte. Los niños en esta etapa viven la muerte como causada por fuentes externas, asociándola al castigo, por la prevalencia del pensamiento egocentrista y

mágico. La muerte es personificada paulatinamente, esqueleto, fantasma, etc. Perciben las emociones de quienes los cuidan. Cuando estos están tristes, angustiados, deprimidos, enojados o asustados, lo perciben y suelen manifestar miedo y preocupación.

Las reacciones del niño en estas edades pueden resultar desconcertantes para los adultos, suelen preguntar insistentemente “¿dónde está?” la persona fallecida y buscarla en los lugares que compartían. Es esperable que regrese, en el comportamiento, a etapas ya superadas, como por ejemplo el no control de esfínteres. En otras ocasiones, se manifiestan como si no pasara nada, como si no comprendieran o no les afectara y luego lloran estrepitosamente por causas que aparentemente no lo ameritan.

Cuando es el niño el que padece la enfermedad, necesita contención, posibilidad de seguir siendo niño en la medida de sus deseos, seguridad de sentirse siempre acompañado por las personas importantes para él. Usualmente estrechan lazos con uno de los progenitores y reclaman su presencia casi a permanencia. A pesar de la enfermedad, es necesario continuar sosteniendo límites, los que le aportan mayor seguridad.

Siempre es importante:

- permitirles la expresión de sentimientos, responder y explicar las diferentes situaciones en un lenguaje concreto, siendo honestos y consecuentes
- evitar términos e ideas confusas para describir la muerte, por ejemplo: no decirles que es como dormirse, viajar, desaparecer
- no mentirles, las mentiras y los engaños generan mayor sensación de inseguridad y desconfianza en los cuidadores.

Niños de 6 a 11 años

En esta etapa comienzan a comprender gradualmente los conceptos de: irreversibilidad, finitud y universalidad; aún les es difícil de comprender y aceptar la muerte propia o de alguien afectivamente importante. Continúan manejando un razonamiento concreto, pero con la capacidad de comprender la relación causa- efecto. Aparecen conductas opositoras y negación a la situación. Reaccionan negando, como mecanismo de defensa intentando ocultar el dolor profundo, manifestándose con agresividad.

Es importante: habilitar el llanto, y que puedan expresarse sobre como se sienten, hablar de los sentimientos y de la situación claramente.

Adolescentes de 11 años en adelante

En esta etapa se alcanza la comprensión de la irreversibilidad, universalidad y lo inevitable de la muerte. El pensamiento abstracto, permite la teorización y elaboración del concepto de muerte. Se reconoce lo inevitable de la muerte y el cese de funciones

corporales, a pesar de lo cual por el pensamiento egocentrista y omnipotente, se maneja como si la misma no le pudiera ocurrir a él mismo. Recurren a sus pares para hablar de la muerte y buscar consuelo.

Es importante: al igual que en todas las etapas, fomentar la comunicación de manera de permitir canalizar el miedo y las preocupaciones (4).

Duelo por la pérdida de un hijo

La literatura plantea que la pérdida de un hijo es uno de los duelos más difíciles de elaborar y una de las experiencias más dramáticas con las que se puede enfrentar un ser humano. Para los padres supone, además del dolor por la pérdida de su hijo/a, una herida narcisista por el aniquilamiento de las expectativas y proyecciones puestas en ese niño.

Cuando la muerte del niño ocurre tras una larga enfermedad, es posible que se de un duelo anticipatorio. Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose hostilidad y agresividad dirigida hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal sanitario u otras personas conocidas.

En el caso de una muerte perinatal o neonatal, existe la creencia popular de que la muerte de un recién nacido – al no haber habido tiempo suficiente para que se estableciesen fuertes lazos de unión- produce menos dolor. No obstante, las reacciones de los padres son similares a las características emocionales típicas. Se habla de la invisibilidad del duelo perinatal y por lo tanto de la dificultad para transitarlo sanamente, por lo que, legitimar y validar dicho duelo contribuye a su proceso.

Las madres manifiestan frecuentemente culpa basada en causas imaginarias de la muerte, como prácticas sexuales durante el embarazo, alimentación insuficiente o trabajo excesivo. Los padres suelen experimentar culpa relacionada con el abandono a sus esposas, causas genéticas o sensación de haber hecho algo mal (5).

Duelo por la pérdida de un hermano

En caso del fallecimiento de un niño en la familia, la rivalidad normal entre hermanos se puede vivenciar con gran culpa por haber sobrevivido. En aquellos casos en que los padres están sumergidos en su pena, los otros hijos (hermanos del niño fallecido) pueden vivir una doble pérdida, la del hermano y la de los padres. Por lo que es necesario intervenir en estas situaciones para evitar el abandono y la doble pérdida de los hermanos (5).

Acciones del equipo de salud para acompañamiento y seguimiento del duelo por un niño fallecido

Las que siguen, son las acciones desarrolladas por la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell, de Montevideo- Uruguay, tras la muerte de un niño que había sido asistido por el equipo interdisciplinario:

- **presencia física:** si el niño fallece durante la hospitalización, en horario de trabajo del equipo, se acompaña a la familia, en la medida que esta lo desee, y se la apoya en la realización de los trámites que siguen a la muerte, la comunicación a los hermanos, etc.
- **llamadas telefónicas:** se pueden realizar en distintos momentos: de inmediato al conocer la noticia, si no se estuvo presente en el momento de la muerte del niño; a la semana, para realizar una somera evaluación de la situación: ¿cómo lo están viviendo?, ¿si están recibiendo apoyo y contención por parte de las redes familiares o sociales?, ¿cómo están los hermanos, cómo se están expresando?, pero también, para recordar que el equipo está a disposición, se ofrece un encuentro con el psicólogo en el hospital o en el domicilio. Las llamadas telefónicas son importantes ya que en muchas ocasiones la familia no está preparada para regresar al hospital por un tiempo.
- **carta de condolencias:** se envían por correo postal al mes del fallecimiento del niño. Consisten en cartas personalizadas, escritas y firmadas por el equipo, que se envían impresas, a los padres y/o cuidadores del niño fallecido. Las *cartas de condolencias* permiten rendir tributo al niño fallecido, y son una fuente de consuelo para los familiares. De alguna manera, ayudan a aliviar la carga por la pena y angustia ante la pérdida del paciente. Tanto el equipo de salud, como la familia, necesitan tener un sentido de cierre sobre la muerte del niño. La carta de condolencia es un documento, que se realiza teniendo en cuenta los recuerdos del equipo sobre cada niño y su familia en particular. Pero, se tienen en cuenta algunas recomendaciones generales: *son personalizadas, utilizan el nombre del niño y especifica la/s relaciones de parentesco; se dirigen a la persona más cercana al paciente o a su familia en general; se centran en la tristeza por la muerte del niño y no en revisar los detalles clínicos de la enfermedad.*
- **entrevistas con psicólogo:** en cualquier momento luego del fallecimiento del niño, está la posibilidad de concertar entrevistas de los padres y/o hermanos con las psicólogas para acompañamiento y seguimiento del duelo
- **utilización de libros específicos:** la lectura compartida de algunos libros con los niños, facilita la expresión de sentimientos durante el proceso de duelo, tanto en el ámbito de entrevistas profesionales como en la misma familia. Algunos de estos libros son:
 - El otoño de Freddy la hoja (Leo Buscaglia, 1982)
 - El pájaro del alma (Mijal Snunit, 1984)
 - El monstruo de los colores (Anna Llenas, 2012)
 - Vacío (Anna Llenas, 2013)

BIBLIOGRAFIA

1. Wilson A, Mendinueta C, Amaia C. Bases para la solidaridad en el proceso de duelo. En: Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. 1º ed. España, 2007
2. Kubler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ª. ed. Barcelona. Grijalbo, 1993
3. Bellver A, Gil-juliá B, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. PSIC [Internet]. 15 de junio de 2008 [citado 9 de septiembre de 2019]; 5(1):103 -116. Obtenido de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130103A>
- 4.
5. Díaz P. Aspectos que facilitan y dificultan la comprensión de la muerte según las distintas etapas del desarrollo. En: Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. 1º ed. España. 2016: 87-118. Obtenido de: <https://www.fundacionmlc.org/wp-content/uploads/2018/12/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
6. Gamo E, Pazos P. El duelo y las etapas de la vida. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2009; XXIX (104): 455- 469. Obtenido de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v29n2/11.pdf>

B. GUÍA PARA LA COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS

Traducción y adaptación autorizada del St Jude Children’s Research Hospital Quick
Communication Reference Guide

Comunicando malas noticias	
Preparando el escenario	<ul style="list-style-type: none"> • Revise la historia clínica, conozca todos los aspectos médicos (historia, pronóstico, opciones de tratamiento) • Prepare el escenario: ambiente privado, apague o silencie el celular, tenga pañuelos descartables disponibles, sillas suficientes, invite a las personas importantes para estar ahí (del equipo y la familia), si es necesario también intérpretes. • Realice una pre-reunión con el equipo de salud, previo a la reunión con la familia <ul style="list-style-type: none"> - Coordine ¿quienes del equipo deberán estar en la reunión con los padres? - Discuta/ defina las opciones médicas posibles con los miembros del equipo - Clarifique los objetivos de la reunión con el paciente/ la familia (por ej: ¿qué decisiones se espera tomar?) y decida quien conducirá la reunión - Discuta/ coordine un plan para el seguimiento entre el equipo y la familia • Presente a todos los integrantes del equipo de salud que estén presentes en la reunión, incluyendo nombre y relación con la atención del paciente
Percepciones	<ul style="list-style-type: none"> • Indague la percepción y comprensión del paciente y/o la familia acerca de la situación médica (<i>¿Qué han escuchado sobre la situación de ...?, ¿Qué les han dicho sobre la situación de ...?</i>) • Pregunte- Diga- Pregunte- pregunte a la familia su comprensión actual sobre este asunto • No interrumpa • Mientras el paciente/familia responden, identifique el conocimiento, pero también la información emocional (observe la comunicación no verbal) • Esté preparado para repetir la información y/o presentar información adicional si es necesaria
Invitación	<ul style="list-style-type: none"> • Indague cuanta información desea recibir el paciente/ familia. <i>“¿Estaría bien para usted/es conversar sobre los resultados de los exámenes?”</i>, <i>“¿Cómo prefieren conversar acerca de la información médica en su familia?”</i>, <i>“Algunas personas prefieren que se les dé un pantallazo global de lo que está pasando y otros prefieren escuchar todos los detalles. ¿Qué es lo mejor para ustedes?”</i>
Información	<ul style="list-style-type: none"> • Dé la información médica y luego guarde silencio • Use alguna expresión a modo de aviso, de manera que el paciente y la familia se puedan preparar emocionalmente. <i>“Tengo algo serio para conversar con ustedes”</i>, o <i>“Los resultados no fueron como hubiéramos deseado”</i> • Haga un resumen de lo más importante en unas pocas oraciones. Dígalo simple y luego PARE. <i>El cáncer se ha diseminado hacia el hígado y parece que las cosas están peor a pesar del tratamiento”</i>. • Pregunte- Diga- Pregunte- dé pequeñas porciones de información sobre la situación o condición; dé más detalles una vez que la familia tuvo la oportunidad de hacer preguntas • Evite la jerga médica, use lenguaje que se adecúe al nivel de comprensión y educación de la familia

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: GUÍA PARA LA COMUNICACIÓN CON...

Empatía	<ul style="list-style-type: none"> • Responda a la emoción; es esperable que el paciente/familia tenga una respuesta emocional (vea el próximo cuadro) • Use un lenguaje empático para responder a las emociones asociadas a las noticias. <i>“Escuchar esto debe ser muy fuerte para ustedes ...”</i> • Responda y valide las emociones. <i>“No puedo ni imaginar lo difícil que debe ser esto... o “Sé que esto no es lo que esperaban oír hoy”.</i> • Nombre las emociones, especialmente si el paciente o la familia no ha respondido verbalmente. <i>“Puedo ver que está muy triste...”</i> • Use expresiones como <i>“Ojalá ...” “Ojalá hubiera tenido buenas noticias pero...”</i> • Manténgase en silencio y completamente presente, disponible. Use pausas y espere en silencio la respuesta del paciente/familia
Sintetice	<ul style="list-style-type: none"> • Converse acerca de los siguientes pasos y sobre el plan de seguimiento • Pregunte- Diga- Pregunte- verifique la comprensión de la familia <i>“¿Hemos hablado mucho hoy, podría contarme lo que entendió y donde estamos en este momento?”</i> • Revise las opciones conversadas y pida permiso para expresar sus recomendaciones acerca del tratamiento, basadas en los objetivos y valores identificados. <i>“¿Estaría bien para ustedes si les decimos nuestra opinión?... Dado lo que me han expresado acerca de sus objetivos para ..., nosotros recomendaríamos ...”</i> • Sintetice las decisiones y los siguientes pasos. <i>“Les proponemos establecer un plan a seguir. Estaré de nuevo aquí mañana, pero si mientras tanto ustedes precisan a alguien de nuestro equipo acá les dejamos la forma de lograr el contacto”.</i>

Respondiendo a las emociones del paciente/ familia con empatía	
Nombre	<ul style="list-style-type: none"> • Nombrar la emoción. <i>“Usted parece muy frustrado con la noticia.” o, “ Parece como que está muy enojado”.</i> <p>Nombrar la emoción, por lo general, disminuye en algo la intensidad.</p>
Expresando comprensión	<ul style="list-style-type: none"> • Reconozca y valide la situación emocional del paciente/ familia • <i>“Es comprensible sentirse sobrepasado con todo lo que están pasando”.</i> <p>Evite dar certezas prematuras Evite sugerir que usted comprende todo lo que están sintiendo</p>
Respetando	<ul style="list-style-type: none"> • Reconozca y respete las emociones de la familia • Brinde reconocimiento cuando sea apropiado. <i>“Sabemos que ustedes han tratado de seguir todas las recomendaciones y que están haciendo un excelente trabajo”.</i>
Brindando apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Exprese preocupación y voluntad de ayudar. Este tipo de compromiso constituye una expresión muy poderosa. Reconozca el esfuerzo de la familia por enfrentar la situación. <i>“Nosotros haremos todo lo que esté a nuestro alcance para estar seguros que ustedes tienen el apoyo que necesitan”.</i> • De todas formas, no prometa algo que usted no podrá brindar
Explorando	<ul style="list-style-type: none"> • Permita que la familia hable sobre lo que está pasando” <i>¿Cómo está siendo esto para ustedes?”.</i> • Explore posibles fuentes de conflicto; por ej.: culpa, duelo, cultura, familia, confianza en el equipo médico, etc. • Explore los valores y preferencias detrás de las decisiones <i>“Cuénteme más sobre ”</i> • Realice preguntas focalizadas para confirmar creencias. <i>“¿Me podrían contar más que significa para ustedes cuando dicen...?”.</i>

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.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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,

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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).

BIBLIOGRAFIA:

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 nutrientes 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, Alburquerque 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.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

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-

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.) y son también asociados los representantes de diferentes religiones. La consideración de estas necesidades espirituales, particularmente en esta fase de la existencia es esencial, con el más absoluto respeto de las opciones filosóficas y religiosas de cada uno. 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.

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)

El acompañamiento de la familia debe hacerse durante la enfermedad del paciente y después de su muerte ya que el dolor de esta familia no termina con la muerte. Debemos estar disponibles para la etapa de duelo, explicar en qué consiste, cuánto tiempo dura, proponer algún tratamiento antidepresivo 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 indisolubles. 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 con tratamiento médico. 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

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO

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.
- Tratamientos o internación a domicilio

BIBLIOGRAFIA

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 Geriátría, 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#>

CUIDADOS PALIATIVOS A DOMICILIO

DRA. ELENA DE MESTRAL

La hospitalización a domicilio es una alternativa a la internación en el hospital, 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 iniciar los cuidados paliativos en el domicilio? Cuando el paciente no quiere internarse o cuando va a salir del hospital y debemos programar el regreso al domicilio.

Cómo? En qué condiciones? Se deben tener en cuenta varios factores y evaluarlos regularmente;

- 1-) **El deseo del paciente:** Antes de decidir una hospitalización sólo 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 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.
1. **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. Ver la necesidad de un colchón antiescaras (colchón de aire o de agua), el baño portátil. Controlar que la silla de ruedas pueda entrar en el baño, etc.

2. **Entorno: Familia + Cuidadores**, tener en cuenta 3 condiciones:
 - **Presencia**, quien tiene disponibilidad, quien va a ayudar?: el equipo de salud debe estar disponible para la escucha, para brindar un sostén y valorar 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. Es necesario contratar enfermeros? en qué horario? solo unas horas o 24 horas al día? o será suficiente con las cuidadoras y los familiares? Con qué frecuencia se necesitará un control médico? es necesario un fisioterapeuta?
 - **Educación**: preparar a los cuidadores para
 - Identificación de una confusión,
 - Preparación y administración de medicamentos regulares y saber cuándo administrar las reservas de medicamentos,
 - Hacer curaciones o se necesitará de una enfermera?
 - Saber movilizar al paciente, realizar correctamente los cambios de posición, a horarios regulares para evitar escaras
 - Saber realizarla higiene de la boca
 - Conocer las directivas anticipadas si las hubiera, saber respetarlas
 - **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 del cuidador familiar, sin que se sientan culpables. Proponer la organización de visitas de amigos en forma regular, o recurrir a los voluntarios
3. **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.
4. Anticipaciones:
 - En los **medicamentos** de reserva: dar recetas suficientes, prever medicación en caso de crisis dolorosas, de agitación, de hemorragias u otras complicaciones que pudieran acontecer

- Tener a mano los **números de teléfonos de urgencia**, o del equipo de salud.
 - 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, aún si ya se discutió antes de eso, etc.). El médico debe tener el certificado de defunción y la familia debe saberlo.
 - **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.
5. **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.
 - **Eliminación:** 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 legible. 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.
6. **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. Pero se debe ser claro y anotar que no deberá hacerse RCP o ingreso a UTI

7. 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.

1.- **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 paciente 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 valorar el costo antes de iniciar la hospitalización
- Es imprescindible la presencia de la familia o de los cuidadores, además de contar con respaldo espiritual.

BIBLIOGRAFIA

1. Chiren F. La Prise en Charge et le Retour a Domicile de la Peronne Agée. Travail écrit de syntheese. 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

ESCALAS DE VALORACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS EN DOMICILIO

LIC. ENF. MARICARMEN ALFARO RODRIGUEZ

INTRODUCCIÓN:

Las expectativas de la población respecto a la asistencia domiciliaria en los pacientes oncológicos, la necesidad del cuidado oportuno, especializado y altamente complejo va en incremento; la complejidad clínica en oncología, el nivel de riesgo, el pronóstico, el apoyo del entorno afectivo puede cambiar de manera importante en la enfermedad avanzada. El equipo de enfermería de un programa domiciliario implementa planes de cuidados individualizados, basados en guías de enfermería oncológica y de cuidados al final de la vida. Cada uno de estos planes de cuidados dependen de los grados de dependencia y los síntomas físicos, psico-emocionales y espirituales identificado en cada uno de los pacientes, esta valoración favorece la resolución de las necesidades y la provisión de cuidados adaptados al entorno y recursos con los que cuenta.

La aplicación de estas escalas favorece el control adecuado de síntomas durante el proceso de fase avanzada coordinar con el equipo multidisciplinario haciendo énfasis en los recursos con los cuales contamos y la importancia de la evaluación previa del entorno.

Durante el proceso de cuidado de un paciente se buscan solucionar problemas, descubriendo e interpretando los cambios que se desarrollan conforme transcurre el proceso de cuidado, la continuidad del mismo se sostiene en la cooperación adecuada de los sistemas y equipos sanitarios, del respaldo, el sostenimiento, la respuesta oportuna y acompañamiento del entorno para el desarrollo eficaz en el proceso de cuidado del final de vida. Se identifican estas afecciones de la persona en su totalidad, que comprometen al equipo asistencial paliativo a asumir el cuidado y asegurar una prestación eficaz y humanizada.

Para brindar un cuidado integral de un paciente terminal en domicilio se han de considerar lo siguiente:

1.1. El Paciente. -

- Historia clínica general del paciente: comorbilidades-afecciones previas.
- Historia específica del dolor y otros síntomas del paciente (aspectos físicos, psico sociales y emocionales)

ESCALAS DE VALORACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA...

- Evaluación del ECOG: Escala de valoración de la EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP.
- Escalas de actividad Karnofsky
- Escala de funcionalidad paliativa (Palliative Performance Scale)
- ESAS (Edmonton Symptom Assesment Scale).
- Valoración del dolor: Escala verbal descriptiva, Escala visual análoga, Escala de Wong Baker o de caras.
- Proceso de cuidado de enfermería: valoración, diagnósticos: problemas detectados, progresos alcanzados, percepción de la enfermedad.

1.2. El entorno:

El entorno socio-familiar, adecúan espacios, tiempos y desarrollan una organización que se sostiene apoyados por el equipo de atención sobre una relación educativo-interactivo, el seguimiento oportuno y el acompañamiento continuado, lo cual va a permitir sobrellevar la pérdida e ir viviendo el duelo.

- Cuidadores principales.
- Rol del paciente en su grupo familiar.
- Conocimiento o no de la enfermedad y estado de enfermedad avanzada.
- Conspiración del silencio.
- Recurso humano.
- Recursos económicos-sociales.
- Accesibilidad del domicilio.
- Antecedentes sociales relevantes (presencia de disfuncionalidad familiar, aspectos de violencia familiar, dependencia y codependencia, abandono).

1.3. El equipo paliativo:

El plan de cuidado se adecúa a cada entorno y enfermo, implica muchas veces que el equipo de atención desarrolle sus actividades intra y extramural, permanezca al teléfono ante un eventual llamado y resolución ante una urgencia paliativa.

- Capacidad de mantener comunicación efectiva.
- Capacidad de otorgar los cuidados desde aspectos de multidimensión y holismo.
- Experiencia en la especialidad.
- Conocimiento de los diversos esquemas de tratamiento.
- Conocimiento y experiencia en control de síntomas.
- Capacidad de desarrollar identidad grupal: trabajo en equipo efectivo.
- Capacidad de gerenciamiento, planeación y educación.

2. Cuidados paliativos domiciliarios. -

Implica la administración de Atenciones especializadas en Cuidados Paliativos que se les brinda al paciente-cliente y familia en su domicilio, con los beneficios que denota el entorno familiar, fomentando la autonomía del enfermo y el respeto a su dignidad, satisfaciendo sus necesidades de Salud, Espirituales, Psico sociales propias de su enfermedad desde el pronóstico hasta el deceso y el duelo.

La atención domiciliaria es posible si las condiciones clínicas del paciente permiten el manejo en casa, si lo desean el paciente y su familia; y sobre todo, si el sistema de salud cuenta con un servicio de atención domiciliaria que cumpla con los estándares de calidad, seguridad y eficiencia, para garantizar una adecuada atención.

3. Programación de actividades de enfermería según diagnósticos de necesidades e indicaciones del equipo interdisciplinar. -

- Identificar las zonas de acceso geográfico, tiempo de traslado, tiempo por procedimiento.
- Planificar acciones de enfermería en domicilio según prioridades.
- Planificar visitas y procedimientos posteriores.
- Educación en técnicas de cuidados básicos de higiene y confort, alimentación, eliminación, locomoción y rehabilitación.
- Administrar medidas de tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- Alentar la participación del enfermo en el proceso de atención estimulando el autocuidado y favoreciendo su autoestima.
- Crear un ambiente que favorezca la comunicación.
- Educar y supervisar a la familia y su entorno afectivo sobre aspectos del cuidado general del paciente y administración de tratamiento farmacológico.
- Prevenir complicaciones y situaciones de riesgo.
- Evaluar el resultado de los tratamientos implementados.

3.1. Actividades de enfermería en el domicilio.-

- Entrevista con el paciente y su familia con la finalidad de identificar necesidades y brindarle información acerca del servicio o programa que lo asistirá.
- Entrevista e identificación del cuidador (es) principal.
- Registro de los datos en la Historia Clínica.
- Evaluación del dolor y otros síntomas utilizando las diferentes escalas, diagnóstico de enfermería.
- Planificación de acciones con el paciente, según orden de prioridades, necesidades observadas o detectadas.
- Ejecución de técnicas de cuidados básicos de higiene y confort, cuidados de la piel y la boca, alimentación, eliminación, movilización y rehabilitación.

ESCALAS DE VALORACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA...

- Provisión de medidas indicadas para el alivio del dolor y otros síntomas, preservando la dignidad de la persona enferma y favoreciendo su autoestima.
- Aplicación de medicamentos indicados por vías de administración oral, rectal, subcutánea, endovenosa, transdérmica según manual de procedimientos específicos.
- Observación de efectos terapéuticos y de efectos adversos.
- Colocación de dispositivos como catéteres parenterales SC y/o IV (según indicación médica) para administración de medicación o hidratación y manejo de los mismos; y prevención y detección precoz de eventuales complicaciones.
- Administración de tratamientos no farmacológicos: curación de heridas simples, curación de escaras, administración de enemas, resolución de fecalomas, manejo de sondas, catéteres, ostomías, etc.
- Información y entrenamiento del paciente, familia y/o cuidadores para preservar y estimular su autocuidado.
- Entrenamiento a la familia y/o cuidadores en cuidados generales y específicos relacionados a higiene, cuidados de la piel y la boca, movilización, manejo de sondas, ostomía, catéteres, administración de medicación.
- Brindar soporte emocional y acompañamiento adecuado al paciente y la familia en la etapa de agonía.
- Solicitud y administración de recursos materiales necesarios para la implementación de los cuidados.
- Evaluación de los resultados de los tratamientos implementados mediante la utilización de escalas numéricas, visuales análogas, o categóricas.
- Registro de todas las intervenciones o actividades realizadas en la Historia clínica domiciliaria.
- Prevención de complicaciones y situaciones de riesgo en el área física.
- Detección de situaciones de crisis en las áreas psico-social, orientando la consulta de otros profesionales.
- Planificación de las siguientes visitas y procedimientos en coordinación con el paciente y/o cuidadores.
- Referencia: Manual del Programa de atención domiciliaria de Cuidados paliativos Totalcare-Oncosalud 2007.

4. Escala de funcionalidad paliativa (PPS). –

La Escala de desempeño funcional, diseñada a partir de la modificación del índice de Karnofsky, fue desarrollada en 1996 por enfermeras de un programa de cuidados paliativos del Hospital Victoria de Canadá.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Tiene once categorías de capacidad funcional, medidas de forma similar al índice de Karnofsky, en niveles decrementales cada 10% desde el paciente completamente ambulatorio con buena salud (100%), hasta paciente fallecido (cero%). Evalúa cinco parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad del autocuidado e ingesta de alimentos y nivel de conciencia (esto dos últimos no son evaluados en el índice de Karnofsky).

La escala PPS según Duarte (2006), puede ser utilizada para varios propósitos. Primero es una excelente herramienta para describir el nivel funcional actual del paciente. Segundo podría tener un valor en criterio de establecer el nivel del cuidado u otras medidas y comparaciones. Se diferencia positivamente del índice de Karnofsky por no incluir criterios de hospitalización para clasificar a los pacientes, permitiendo incluir al paciente con atención domiciliaria.

ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)

%	Deambulación	Evidencia enfermedad (EE)	Autocuidados	Ingesta	Conciencia
100	Libre	Normal. Sin EE	Completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal. Alguna EE	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esfuerzo. Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna EE	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies trabajo doméstico. E. manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusión
50	Principalmte sentado o estirado	Imposible cualquier trabajo. E. edensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusión
40	Principalmte ercamado	Igual	Básicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusión
30	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Igual
20	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Igual
10	Totalmente ercamado	Igual	Completamente dependiente	Cuidados boca	Somnolencia o confusión
0	Fallecido				

Bonilla, P. (2012) luego se diseñaron escalas para el uso específico en cuidados paliativos, la Escala funcional paliativa y la Escala de evaluación funcional de Edmonton. Las escalas de evaluación funcional tienen un valor predictivo mayor, en especial, cuando la enfermedad está más avanzada. En los modelos de predicción de expectativa de vida, siempre se incluyen estas escalas, que, junto con algunos síntomas, son los mejores parámetros.

5. Valoración del paciente: control del dolor. -

“Aunque la atención de los pacientes con dolor es multidisciplinaria, en muchos casos los cuidados de enfermería son la piedra angular, su control es un desafío que las enfermeras deben afrontar cuando cuidan a enfermos con cáncer” McCaffery (1989).

Las enfermeras participan en la obtención de valoraciones cuantitativas y cualitativas detallado de la experiencia del dolor del paciente. En la evaluación del paciente, deben utilizarse herramientas para valorar la intensidad, frecuencia, y nivel del dolor.

La valoración cuantitativa incluye:

- a) Comunicar los síntomas asociados con dolor moderado a grave:
 - Trastornos afectivos.
 - Disminución de la capacidad para comunicarse o concentrarse.
 - Pérdida del apetito, náuseas y vómitos.
 - Trastornos sexuales.
 - Trastornos del sueño.
 - Limitación de la movilidad.
 - Fatiga.
 - Cambios conductuales.
- b) Clasificación del dolor:
 - Agudo: menos de tres a seis meses.
 - Crónico: más de tres a seis meses.
- c) Localización.
- d) Calidad del dolor: Utilizar las mismas palabras del paciente para describir lo que siente, el paciente puede afectarse prontamente y no poder describir adecuadamente su dolor.
 - Punzante- urente: posible dolor neuropático.
 - Sordo o agudo: posible dolor somático.
 - Constante o profundo: posible dolor visceral.
- e) Duración:
 - Inicio
 - Duración
 - Constancia
- f) Factores agravantes o atenuantes del dolor:
- g) Intensidad del dolor: del 0 al 10 (0 representa ausencia del dolor y 10 el peor dolor imaginable).

El uso de escalas de valoración del dolor es un instrumento metodológico para medir y monitorizar la intensidad del dolor:

5.1. Escalas de valoración del dolor. –

Las Escalas de valoración del dolor, son métodos clásicos de la medición de la intensidad del dolor, y con su empleo podemos llegar a ajustar de forma más exacta los tratamientos para el control del dolor. P. Khosravi S. (2007)

a) Escalas verbales o de descriptores verbales:

Mediante el uso de estas escalas se evalúan la intensidad del dolor y el grado de mejoría que experimenta el paciente oncológico, a partir de palabras que expresan diversos grados de intensidad, bien sea en orden decreciente o bien creciente. El número de niveles puede variar de 4 a 15.

b) Escala gráfica:

Se trata de una escala analógica visual en la que se indican números o adjetivos a lo largo de una línea, definiendo diversos niveles de intensidad del dolor. Este tipo de escala también puede utilizarse para comprobar el grado de efectividad del tratamiento.

c) Escala analógica visual (EVA):

Esta escala es una línea horizontal o vertical de 10 centímetros de longitud, cuyos extremos están señaladas con los términos "no dolor" y "dolor insoportable". Y es el paciente el que señalará en la línea en función del dolor que experimente.

d) Escalas visuales para los niños:

Este tipo de escala de evaluación formado habitualmente por 6 expresiones faciales, siendo la primera cara muy sonriente y la última triste y llorosa, mientras que los rostros intermedios muestran diferentes grados de felicidad y tristeza.

6. Escalas de valoración de otros síntomas paliativos. –

6.1. Escalas de valoración de síntomas de Edmonton:

Es un instrumento sencillo y de fácil comprensión y realización, útil para pacientes oncológicos y paliativos. Es sensible cuando se realiza a diario y su sensibilidad mantiene valores significativos altos incluso cuando se realiza semanalmente. Es un instrumento sensible a los cambios y fluctuaciones de los síntomas en el proceso de final de vida.

El ESAS consiste en diez escalas visuales numéricas presentadas para anotar en una hoja impresa y que exploran nueve síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos. Los síntomas considerados son:

ESCALAS DE VALORACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA PARA...

- Dolor.
- Astenia.
- Anorexia.
- Náuseas.
- Ansiedad.
- Depresión.
- Bienestar global.
- Somnolencia.
- Dificultad respiratoria.

Se añade una escala en blanco para añadir otro síntoma más que pueda presentar un enfermo. Cada síntoma se presenta con unas palabras en cada extremo de la escala. Cerca del número cero se presenta un texto que indica ausencia del síntoma explorado (ningún dolor), y al lado del número diez de la escala, otras palabras indican la máxima expresión posible del síntoma (el mayor dolor posible).

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duerdo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

BIBLIOGRAFIA.-

1. García Heredia, M. S., & Munayco Mendieta, J. R. (2016). Validación de un instrumento de valoración en enfermería al paciente oncológico paliativo aplicando la teoría del final tranquilo de la vida en un instituto nacional.
2. Puebla Díaz, F. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS: Dolor iatrogénico. *Oncología (Barcelona)*, 28(3), 33-37.
3. J. Swenson, C. (1999). *Enfermería oncológica*. España, 29 (3) , 737-778.
4. Khosravi Shahi, P., Castillo Rueda, A. D., & Pérez Manga, G. (2007, November). Manejo del dolor oncológico. In *Anales de medicina interna* (Vol. 24, No. 11, pp. 554-557). Arán Ediciones, SL
5. Eisenchlas, J., "Audit: evaluación y gestión de calidad en cuidados paliativos hacia el logro de los estándares de calidad en los equipos de cuidados paliativos hospitalarios" *Oncología clínica*, vol. VIII, N°3 p. 900-905.
6. Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care*, 7(2), 6-9.
7. Centeno, C., Noguera, A., López, B., & Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina paliativa*, 1, 239-245.
8. Carvajal Valcárcel, A., Martínez García, M., & Centeno Cortés, C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149.
9. Bonilla, P., Hidalgo, H., Kamel, M. (2012) *Manual de Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención*. instrumentos de evaluación de la capacidad funcional, 91-112.

BIOETICA

A. ASPECTOS ÉTICOS 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 mas 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 quieren 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.

BIBLIOGRAFIA

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.

B. 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 FRANK

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.
- ✓ Enricherse: 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 respuesta 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.

C. 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
- Muerte de seres queridos

Fases del sufrimiento

- Aturdimiento inicial
- Lamentación
- Negación
- Rechazo
- Miedo y ansiedad
- Culpa, bronca
- Resignación, recobrando serenidad

Duelo

- Primero se está de duelo
- 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?

BIBLIOGRAFIA:

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.

D. 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 unidimensional. 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 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.

CUIDADOS PALIATIVOS.

ACCESO UNIVERSAL COMO DERECHO HUMANO

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

Las personas que experimentan dolor severo y no reciben tratamiento suelen estar atormentados por el dolor gran parte del día y, a menudo, durante períodos prolongados. Muchas de las personas entrevistadas por Human Rights Watch que habían experimentado dolor severo en la India expresaron exactamente las mismas sensaciones que los sobrevivientes de tortura: lo único que querían era que el dolor cesara.

Como en este caso no era posible poner fin al dolor con la firma de una confesión, varias personas contaron que habían pensado en suicidarse, que rezaban pidiendo morir o que manifestaron a sus médicos o familiares su deseo de morir ⁴⁹ (Human Rights Watch, 2009).

En 1990 la OMS adoptó la definición de cuidados paliativos propuesta por la EAPC, calificándolos de “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo”, y precisando que “el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”⁵⁰(OMS 1990). En 2002 la OMS amplió la definición de acuerdo con la idea de que los cuidados paliativos no deben ser relegados sólo a las últimas etapas de la atención médica, dado que los síntomas no tratados al inicio de la enfermedad son muy difíciles de manejar en los últimos días de vida. Según la nueva definición oficial de la Organización, la atención paliativa es 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”⁵¹(OMS 2002).

Sus objetivos son los siguientes: mejorar la calidad de la vida del paciente; proporcionar alivio del dolor y otros síntomas; no alargar ni acortar la vida; dar apoyo psicológico, social y espiritual; reafirmar la importancia de la vida; considerar la muerte

⁴⁹ Human Rights Watch, 2009 “Por favor, no nos hagan sufrir más...” El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano. P.7

⁵⁰ OMS 1990 *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee* (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS, Ginebra, Suiza.

⁵¹ OMS 2002 *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed., OMS, Ginebra, Suiza.

como algo normal; proporcionar sistemas de apoyo para que la vida del paciente sea lo más activa posible; dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

De acuerdo con los datos oficiales, cincuenta y ocho millones de personas mueren cada año y el 60% de ellas podrían beneficiarse de cuidados paliativos⁵²(Stjernswärd, J. y otros 1998). Según la OMS, ocho millones de personas murieron de cáncer en 2007, lo que se prevé que aumente a 12 millones para el año 2030⁵³ (OMS 2008): más del 50% de los pacientes con cáncer experimentan dolor, y entre el 60 y el 90% de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor moderado a severo. Según la ONUSIDA, casi dos millones de personas murieron de SIDA en 2009, y 2,6 millones más se infectaron con el VIH, con lo que el número total de personas seropositivas se eleva a 33 millones⁵⁴(OMS 2010): entre el 60 y 80% de los pacientes con SIDA experimenta dolor moderado a severo y puede sufrir de una serie de síntomas que los cuidados paliativos pueden ayudar a aliviar⁵⁵(Foley, K.M.; y otros 2003).

Por lo tanto, a pesar de los grandes esfuerzos y los progresos considerables realizados en las últimas dos décadas, todavía persisten importantes lagunas. Globalmente hay una necesidad significativa de cuidados paliativos aún no satisfecha y la OMS está desarrollando diversas actividades para abogar por la atención paliativa como un asunto de salud pública mundial que implica graves consecuencias físicas y psicológicas, así como cargas sociales y económicas⁵⁶ (Callaway, M. y otros 2007).

Además del enfoque de salud pública, cabe también contextualizar los cuidados paliativos desde la perspectiva de los derechos humanos, sobre todo para determinar cuáles son las obligaciones internacionales que incumben a los Estados en relación con este sector de la atención sanitaria. Efectivamente, y en sentido más amplio, se considera el enfoque de derechos humanos útil como base para responsabilizar a todos los actores involucrados⁵⁷(Gwyther, L y otros 2009).

⁵²Stjernswärd, J. & Clark, D.1998. Op. Cit., p. 1197, 1224.

⁵³ OMS. 2008 *Are the number of cancer cases increasing or decreasing in the world?* Disponible en <http://www.who.int/features/qa/15/en/index.html>. Acceso al sitio en enero del 2014.

⁵⁴OMS. 2010 *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*. OMS, Ginebra, Suiza.

⁵⁵ Foley, K.M.; Wagner, J.L.; Joranson, D.E. & Gelband, H.2003 Pain control for people with cancer and AIDS. En: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. 2da ed., Oxford University Press, Nueva York, EE.UU., p. 981-994.

⁵⁶Callaway, M. & Ferris, F.D. 2007 Advancing Palliative Care: The Public Health Perspective. Foreword. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 33, n° 5, p. 483-485.

⁵⁷ Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R. 2009 *"The human rights approach to advancing palliative care development serves to coalesce a broad medical, moral, and legal imperative – that the care of patients with life-threatening illness is a fundamental responsibility of governments, societies, and health professionals"* Advancing Palliative Care as a Human Right. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 38, n° 5, p. 767-774, p. 773

Los cuidados paliativos plantean numerosas cuestiones éticas y, en todos los ámbitos se subraya la importancia de implementarlos de forma virtuosa.

En los Equipos de Cuidados Paliativos y en los Comités de Bioética interdisciplinarios, las preguntas que nos planteamos más frecuentemente, son las siguientes:

- 1-) ¿Es lícito retrasar el momento de la muerte, en el enfermo terminal, con terapéuticas fútiles?
- 2-) ¿Quién es el único con derecho a decidir cómo quiere ser tratado ante un proceso vital degradante? Principio de Autonomía.
- 3-) ¿Hace falta sufrir o hacer sufrir prolongadamente el trance de la muerte cuando se tiene medidas para mitigarlo?
- 4-) ¿Quién, “Tira del enchufe”, en los intubados respiratorios, ya descerebrados?

Ya en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de junio de 1999 declaró ⁵⁸ (Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. 1999): *“El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata.”* En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que *estaba “convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”*.

La Recomendación 779 añadió que *“prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento”*. Más tarde, la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aun cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos. La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida

⁵⁸ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. 1999 .Recomendación 1418 Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.

PUNTOS CRÍTICOS EN LOS CUALES LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL SUFREN Y NO ACCEDEN A UNA MUERTE DIGNA, ANÁLISIS BIOÉTICO:

Abandono: se entiende el cese de las acciones y cuidados médicos y de otros miembros del personal de salud ante la situación de que “ya no hay nada por hacer por el paciente”. En realidad esto no se ajusta nunca a la verdad pues siempre es posible hacer algo por la persona enferma como por ejemplo aliviar sus síntomas y brindarle apoyo psicológico y asistencia espiritual

Encarnizamiento terapéutico: o distanasia se entiende una terapia o procedimiento médico de carácter desproporcionado a los resultados esperados. Estas terapias no presentan una razonable esperanza de éxito positivo y por lo tanto a ellas no solo se puede, sino que se debe renunciar, ya que la obstinación terapéutica, resultante de la desproporcionalidad e inutilidad de las intervenciones o procedimientos médicos, es ilícita siempre, en cuanto ofenden la dignidad del moribundo.

Limitación del esfuerzo terapéutico: entendemos la no instalación o renuncia de terapéuticas o reemplazo de falla de órgano y a los medios extraordinarios de mantenimiento artificial de la vida, inútil, costoso y sin ninguna posibilidad de devolver la salud.

Cuidados extraordinarios: a aquellos que no pueden ser prodigados en sala común, de alto costo y necesiten de asistencia para el mantenimiento artificial de la vida como respiradores, monitoreo intensivo de las funciones vitales, drogas vasoactivas, diálisis.

Así mismo se consideran cuidados extraordinarios terapias que en si misma pueden ser proporcionadas pero pueden no ser apropiadas teniendo en cuenta las condiciones física, psicológicas, sociales y económicas de un paciente en su situación concreta. En este ámbito debe ciertamente escucharse el parecer del paciente y debe tenerse en cuenta su voluntad.

Consentimiento informado: debe ser un proceso gradual y continuo, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado por un Equipo de Salud, acepta o no someterse a determinado procedimiento diagnóstico o terapéutico, en función de sus propios valores. Importancia que tiene para los enfermos que participan en la toma de decisiones, pasando a ser fundamentales la comunicación e información.

Los elementos básicos del Consentimiento Informado, para que la decisión sea considerada autónoma, deben cumplir con las siguientes condiciones: 1) Capacidad-Que sea capaz. 2) Voluntariedad,-Que la decisión sea voluntaria.3) Que sea un elemento

informativo y consensual, o sea que la decisión se adopte tras comprender y ponderar la información recibida.

Voluntades anticipadas :(Testamento Vital): Es un documento en el que el firmante expresa su voluntad sobre atenciones médicas que desee recibir o no, en enfermedad irreversible o terminal. Debe haber constancia fehaciente ante Notario y tres testigos, dos de ellos no parientes. Esta voluntad, debe ser entregada al médico o Institución y figurar en la Historia Clínica. Este testamento vital, puede anularse en cualquier momento.

Sedación paliativa: Administración deliberada de fármacos para el alivio, inalcanzable con otras medidas o sea refractario a todo tipo de terapéutica conocida, de un sufrimiento físico, y/o psicológico, mediante la disminución de la conciencia superficial o profunda, en un paciente cuya muerte se prevé próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Eutanasia: e entiende una acción u omisión, que por su naturaleza, en la intención, procura la muerte, con el fin de aliviar el sufrimiento. Eutanasia activa es poner término la vida mediante una acción con ese fin. Eutanasia pasiva o por omisión es retirar los medios básicos de supervivencia con el fin de acortar la vida. No se considera eutanasia un acto terapéutico que pretende aliviar el sufrimiento y que una vez juzgado prudentemente los beneficios y efectos adversos de tal acto, tenga como efecto no deseado ni buscado la abreviación de la vida (principio de doble efecto que comprendería el uso adecuado de analgésicos).

DERECHO A NO SUFRIR COMO DERECHO HUMANO UNIVERSAL:

FUNDAMENTOS JURICOS Y GARANTIAS INTERNACIONALES

Analícemos los documentos, cartas y llamamientos realizados en cuanto a acceso a tratamiento del dolor, muerte digna, derecho a no sufrir, acceso a los cuidados paliativos como derecho humano universal.

Los derechos humanos son atributos inherentes a toda persona por su sola condición de serlo, sin distinción de edad, raza, sexo, nacionalidad o clase social. Por sus características, los derechos humanos son⁵⁹(Quesada L. 2008):

Universales: inherentes a todas las personas en todos los sistemas políticos, económicos y culturales.

Irrenunciables. No se pueden trasladar a otra persona ni renunciar a ellos

⁵⁹ Quesada L. 2008 Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. Rev Med Honduras76:39-4

Integrales, interdependientes e indivisibles: se relacionan unos con otros, conformando un todo (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales), y no se puede sacrificar un derecho por defender otro

Jurídicamente exigibles: al estar reconocidos por los Estados en la legislación internacional y nacional, se puede exigir su respeto y cumplimiento.

Efectivamente, y en sentido más amplio, se considera el enfoque de derechos humanos útil como base para responsabilizar a todos los actores involucrados⁶⁰(Gwyther, L y otros 2009).

No existe un instrumento del Derecho Internacional de los Derechos Humanos, emitido por una instancia supranacional de carácter gubernamental que específicamente aborde el tema del alivio del dolor o de los cuidados paliativos; existen derechos y prerrogativas generales en el ámbito de Naciones Unidas que, analizadas de manera integral, pueden brindar un marco normativo de referencia.

A continuación se enumeran diversos instrumentos, dispuestos bajo la perspectiva de estos derechos mencionados: 1) la salud vinculada al nivel de vida y calidad, 2) respeto a la integridad personal en sus diversas dimensiones; 3) la protección contra los tratos crueles o inhumanos (bajo la observación de no equiparar con la tortura).

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre ⁶¹(OEA 1948)

Este instrumento surge de manera casi simultánea a la Declaración Universal de 1948, pero dentro del contexto del mecanismo regional de protección de Derechos Humanos conformado por la Organización de Estados Americanos (OEA), la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

En este instrumento el derecho a la salud señala que las medidas sanitarias y sociales, necesarias para la preservación de la salud, serán provistas de acuerdo al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad [artículo XI].

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ⁶²(ONU 1976)

El artículo 12 también reconoce el derecho al nivel de vida, pero cabe subrayar que este instrumento posterior y más específico que la Declaración de 1948, ya no se conforma con lo "adecuado", sino que se refiere al "más alto nivel posible", haciendo un

⁶⁰ Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R.2009 "The human rights approach to advancing palliative care development serves to coalesce a broad medical, moral, and legal imperative – that the care of patients with life-threatening illness is a fundamental responsibility of governments, societies, and health professionals" *Advancing Palliative Care as a Human Right*. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 38, n° 5, p. 767-774, p. 773.

⁶¹ Organización de Estados Americanos (OEA).1948 Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Bogotá;

⁶² Asamblea General de la ONU.1976 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Nueva York; Resolución 2200A(XXI)

especial énfasis en dos tipos de salud, la física y la mental. Además señala una serie de **medidas que los Estados Parte deben adoptar a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho; entre ellas, los incisos c) y d) pueden relacionarse con el manejo del dolor**: la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; y la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos ⁶³(OEA 1971)

El artículo 7 retoma la condena hacia la tortura y los tratos crueles, inhumanos o degradantes. Cabe destacar que la segunda parte del artículo hace una mención específica al consentimiento: "En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos." Esta disposición, junto con documentos como la Declaración de Helsinki (AMM), dio la pauta para proteger el ejercicio de la autonomía como un derecho, y fue la piedra angular para instaurar el procedimiento y documento de Consentimiento Informado, tanto en el ámbito de la investigación, como en el clínico. **En cuanto al manejo del dolor y sobre todo en el campo de los cuidados paliativos, los documentos deontológicos hacen un énfasis especial en informar al paciente y en respetar su consentimiento o rechazo al tratamiento.**

Convención Americana sobre Derechos Humanos, conocida como "Pacto de San José" ⁶⁴(OEA 1969)

El numeral 2 retoma la prohibición de infligir tortura, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.

El artículo 5 del Pacto desglosa el Derecho a la Integridad Personal, el numeral 1 ya no solo establece el derecho a la integridad física y psíquica (mental), que otros instrumentos mencionan, sino que también extiende la protección al ámbito de la integridad "moral". El concepto de integridad moral es polivalente ya que se refiere a diversos bienes jurídicamente tutelados: España brinda ejemplos de esta afirmación. La Constitución Española (artículos 15 y 18) reconoce dentro del bloque de los derechos de la personalidad, a la integridad moral, definida como respeto y consideración por parte de los demás, comprendiendo bienes como la autoestima y honor, intimidad personal,

⁶³ Asamblea General de la ONU.1971 Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Nueva York; Resolución 2200A(XXI)

⁶⁴ Organización de Estados Americanos (OEA).1969 Convención Americana sobre Derechos Humanos. San José de Costa Rica; Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos

individualidad, propia imagen. Mientras que el Tribunal Superior Español ⁶⁵(Tribunal Supremo de España 2001) la define como un atributo de la persona, que tiene la capacidad para decidir responsablemente sobre el propio comportamiento (Sentencia 1725/2001). Esta definición hace referencia al bien jurídico de la autonomía, al derecho que cada ser humano tiene para desarrollar su vida de acuerdo a sus convicciones y, a la prohibición correlativa de ejercer coacción que quebrante la voluntad de la persona o que la obligue a actuar en contra de sus valores. Por otro lado, la Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos no define a la "integridad moral", pero apunta hacia la vinculación existente entre el derecho a la integridad personal (en sus dimensiones física, psíquica y moral) con el derecho a no ser sometido a penas o tratos crueles y degradantes y con el derecho a la libertad personal. ***Así que en lo que respecta al paciente, podemos afirmar que el concepto de integridad moral en el ámbito del manejo del dolor, puede apegarse a su condición de vulnerabilidad, al respeto a su propia imagen, a no aumentar su angustia, a ser involucrado en su propio tratamiento y toma de decisiones.***

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, conocido como "Protocolo de San Salvador"⁶⁶(OEA 1988)

El derecho a la salud, entendido como disfrute del más alto nivel de bienestar, se extiende de lo físico y mental, hacia lo social. Así que combinando el artículo 10 de este Protocolo con el derecho a la integridad consagrado en el Pacto de San José, podríamos abarcar cuatro dimensiones del bienestar: físico, psíquico (mental), moral y social. Esto va de la mano de las dimensiones bio-psico-emocional-socio-cultural de la persona.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos ⁶⁷(UNESCO 2005)

El artículo 14 abarca el tema de la Responsabilidad Social y salud; al enunciado *goce del grado máximo de salud que se pueda lograr*, se le agrega una frase referente al acceso igualitario, que es el "garantizar este goce sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social."

La Declaración enumera una serie de acciones con respecto a los progresos de la ciencia y la tecnología, que se encomiendan a los Estados; a continuación solo se

⁶⁵ Tribunal Supremo de España 2001, Sala de lo Penal. Sentencia 1725/2001, derivada del Recurso de Casación 4324/1999. Portal del Tribunal Supremo de España (buscador de Jurisprudencia): <http://www.poderjudicial.es/search/index.jsp>; sitio consultado en enero de 2014

⁶⁶ OEA.1988 Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. San Salvador.

⁶⁷UNESCO 2005 Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos

enumeran las que podrían relacionarse con el tratamiento del dolor: "a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano; [...] c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente; [...] d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo." **El acceso a medicamentos y revisión de normas y políticas nacionales sobre control de fármacos, están íntimamente relacionadas al tema del alivio del dolor.**

Convención única sobre Sustancias Controladas⁶⁸(UNESCO 2005)

Su objetivo principal es el de regular la posesión, uso, tráfico, distribución, producción, importación y exportación de narcóticos, para limitar estas actividades exclusivamente para fines médicos y científicos. **En el Preámbulo señala que las drogas narcóticas son indispensables para el alivio del dolor y el sufrimiento, por lo que deben emitirse, en las legislaciones nacionales, normas adecuadas que aseguren la disponibilidad de estos fármacos para uso médico...**

Declaración de Lisboa sobre Derechos del Paciente⁶⁹(ONU 1972)

Como la versión original de 1981 proclamó el "derecho a morir con dignidad" [inciso e)], fue leída por varios grupos como un documento provocador: parecía tácitamente estar abriendo una puerta para la eutanasia, sobre todo porque en el Preámbulo se invitaba a los médicos a buscar los medios apropiados para asegurar o restablecer los derechos que el "gobierno niega" al paciente. La intención de la AMM no era proclamar a la eutanasia sino la atención al paciente con enfermedad en estado terminal, por eso, la versión revisada en 1995 y 2005 matiza este derecho, incluyéndolo dentro del "derecho a la dignidad", lo que se traduce en el derecho a recibir toda la ayuda disponible para que el paciente muera lo más digna y aliviadamente posible.

Este "derecho a la dignidad" debe interpretarse como "derecho al respeto de su dignidad", puesto que la dignidad más que un derecho, es un bien intrínseco de la persona y la condición *sine qua non* para que se reconozcan derechos y para que jurídicamente se tutele dicho bien. El numeral 10 señala, como parte de este respeto a la dignidad, el hecho de que su vida privada, cultura y valores sean respetados durante la atención médica y la enseñanza de la medicina; que su sufrimiento sea aliviado mediante los conocimientos actuales y que reciba una atención terminal humana.

⁶⁸ Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación 2005, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. París; 33^a Reunión.

⁶⁹ ONU.1972 Convención Única sobre Estupefacientes (Sustancias Controladas). Nueva York. .

Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida⁷⁰ (AMM. 1981)

En cuanto al alivio del dolor, la AMM recomienda el uso adecuado de morfina y nuevos analgésicos, ajustados al plan de atención específico del paciente. Para tal acción, los grupos de médicos deben elaborar directrices sobre su uso, dosis y efectos secundarios no deseados. Cuando se presentan síntomas refractarios, se plantea la sedación paliativa hasta pérdida de la conciencia, como una medida extraordinaria cuando la esperanza de vida es de solo algunos días. Este tipo de sedación paliativa nunca puede usarse para causar intencionalmente la muerte.

Las otras recomendaciones de este instrumento están encaminadas hacia: la comunicación entre paciente, familia y miembros del equipo terapéutico; la autonomía del paciente, la toma de decisiones compartida y consentimiento informado; el respetar las preferencias del paciente sobre la atención; el reflejar cuidadosamente el tratamiento mediante un historia clínica apropiada para la calidad en la atención y decisiones médico-legales; el proporcionar apoyo en el duelo; el conformar equipos multiprofesionales e interdisciplinarios; el fomentar investigación para mejorar la medicina paliativa.

Carta de Praga⁷¹(EACP 2013)

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y el Observatorio de Derechos Humanos (ODDH), han realizado un llamamiento a las naciones, afirmando que:

- Los cuidados paliativos pueden aliviar eficazmente este sufrimiento y pueden ser proporcionados a un coste relativamente bajo,
- Los beneficios de cuidados paliativos no se limitan al cuidado del final de la vida, ya que una pronta aplicación en la enfermedad supone mejoría en la calidad de vida y reducción de la necesidad de tratamientos onerosos y agresivos.

Llaman a los Gobiernos a:

- ✓ Desarrollar políticas sanitarias que aborden las necesidades de pacientes con enfermedades terminal es o con compromiso vital. Desarrollar políticas sanitarias globales que procuren la integración de los cuidados paliativos junto con los demás servicios de salud. Garantizar que las leyes incluyan ayuda a los familiares de los pacientes durante el tiempo de cuidado, así como después de la muerte.

⁷⁰ Asamblea General de la AMM. 1981 Declaración de Lisboa sobre Derechos de los Pacientes. Lisboa; 34^ª Asamblea.

⁷¹ EACP Carta de Praga 2013 "Urge a los Gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer a los Cuidados Paliativos como derecho humano" . <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=187> sitio consultado en enero del 2014.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ✓ Asegurar el acceso a las medicinas esenciales, incluyendo medicaciones con control especial, a todo aquel que lo necesite. • identificar y eliminar barreras excesivamente restrictivas que impiden el acceso a medicaciones controladas para legítimo uso médico. Asegurar que desarrollan un sistema apropiado para estimar la necesidad para tales medicaciones, de modo que su disponibilidad se garantice sin interrupción, asegurar que establecen un sistema de distribución y administración protegida y segura para que los pacientes puedan acceder a la medicación opioide independientemente de su pronóstico, lugar de tratamiento o ubicación geográfica.
- ✓ Garantizar que los trabajadores de la salud reciban una adecuada formación y entrenamiento en cuidados paliativos y tratamiento del dolor en pregrado y después. Adoptar los cambios necesarios en los planes de estudio de las profesiones de salud (medicina, enfermería, farmacia, psicología, etc.) para asegurar que todos los profesionales sanitarios obtengan los conocimientos básicos de cuidados paliativos y sean capaces de atender a los pacientes independiente mente del lugar que ocupen en el sistema sanitario, apoyar al desarrollo e implementación de programas de postgrado y especialidad en cuidados paliativos para que aquellos pacientes con situaciones complejas puedan ser tratados de modo adecuado garantizar la disponibilidad de cursos de formación continuada para los trabajadores sanitarios.
- ✓ Asegurar la integración de los cuidados paliativos en el sistema sanitario en todos los niveles. Diseñar y desarrollar planes para crear e implementar unidades de cuidados paliativos, servicios y programas de acuerdo con los indicadores de morbilidad y mortalidad, y los datos de dispersión de la población.

En Paraguay aún no se cuenta con una Ley de Cuidados Paliativos aunque se están realizando trabajos intensos desde la Asociación de Estudios Bioéticos y la Asociación Paraguaya de Medicina y Cuidados Paliativos al respecto, formulando anteproyectos de Ley y realizando trabajo coordinado con referentes del país, esperamos que para prontamente podamos contar con una ley que ofrezca las garantías necesarias para un acceso universal, equitativo y justo para todas las personas con enfermedad en etapa terminal de la enfermedad.

ESPIRITUALIDAD

PROF. DRA. MIRIAM RIVEROS RIOS

"Así como tal vez no haya, dicen los médicos, nadie completamente sano, también se podría decir, conociendo bien al hombre, que ni uno solo existe que esté exento de desesperación, que no tenga allí en el fondo una inquietud, una perturbación, una desarmonía, un temor a no se sabe qué, a lo desconocido que él no osa conocer, temor a una eventualidad exterior o temor de sí mismo; tal como los médicos dicen a una enfermedad, el hombre lleva en estado latente una enfermedad, por la cual, en un relámpago, raramente un miedo inexplicable le revela la presencia interna."

KIERKEGAARD

INTRODUCCION

Los Cuidados Paliativos tienen la particularidad de trabajar con esferas sensibles del ser humano, los síntomas físicos, afrontamiento de la enfermedad, aceptación de la muerte y con ello se hacen más latentes las necesidades espirituales al final de la vida, aspecto que se hace raro o poco habitual de evaluar y sobre todo acompañar.

Debemos reconocer nuestra dimensión espiritual para poder corroborar el valor que aporta en el confort del paciente, su familia y del equipo terapéutico.

Hay en nosotros una dimensión que responde por el cultivo de esta totalidad, que vela por el eje estructurador de nuestra vida: es la dimensión del espíritu. Espiritualidad viene de espíritu; es el cultivo de lo que es propio del espíritu, su capacidad de proyectar visiones unificadoras, de relacionar todo con todo, de conectar y reconectar todas las cosas entre sí y con la Fuente Originaria de todo ser.

Si el espíritu es relación y vida, su opuesto no es materia y cuerpo sino la muerte como ausencia de relación. En este sentido, espiritualidad es toda actitud y actividad que favorece la expansión de la vida, la relación consciente, la comunión abierta, la subjetividad profunda y la trascendencia como modo de ser, siempre dispuesto a nuevas experiencias y a nuevos conocimientos (1)

La importancia que debería tener la dimensión espiritual en la atención sanitaria se ve claramente reflejada en la definición de cuidados paliativos que propuso la Organización Mundial de Salud (OMS) en 1990, como "el cuidado activo y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a tratamiento curativo [enfaticando que]

ESPIRITUALIDAD

el control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es primordial”⁸. Este énfasis se reitera en la definición de 2002.

La necesidad de integrar la espiritualidad no sólo en los cuidados paliativos, sino también en todos los niveles de la atención sanitaria, ha sido estudiada en las últimas décadas por el equipo de la Dra. Cristina Puchalski, del George Washington University's Institute for Spirituality and Health (GWish), que además ha desarrollado estrategias docentes orientadas al “cuidado total” de los pacientes¹²⁻¹⁸. Otros aportes significativos en este mismo ámbito han hecho la European Association of Palliative Care (EACP) y el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), liderado por el Dr. Enric Benito. Diversos cuestionarios breves para evaluar la dimensión espiritual durante la entrevista clínica han sido elaborados.

DEFINICION

Existen muchas definiciones sobre la espiritualidad, siendo esta un hecho no tangible ha causado mucha controversia en cuanto a darle un significado en toda la plenitud de su esencia, por lo cual hay divergencias según autores, religiones, libres pensadores, ateos, etc.

Se han referido más de 90 intentos de definición de espiritualidad, las que incluyen conceptos tan variados como la relación con Dios o un ser espiritual, algo superior a uno mismo, trascendencia, significados y fines de la vida, fuerza vital de la persona, vida interior, paz interior, comunión con otros, contacto con la naturaleza, relaciones con familiares y amigos, etc.

Una revisión exhaustiva de la salud de la literatura documenta 92 definiciones de la espiritualidad. Los autores identificaron siete definiciones en temas como: relación con Dios, un ser espiritual, un poder superior, o una realidad mayor que no de uno mismo; trascendencia relacionado o no con la creencia en un ser superior; vivencia existencial, no del mundo material; sentido y el propósito en la vida; fuerza de la vida de la persona; y en forma sumativa las definiciones combinaban varios temas.⁽²⁾

Partiendo de estas definiciones, parece que hay muchos otros conceptos a tener en cuenta para no confundir por ejemplo espiritualidad con religión, aquí tenemos otras definiciones importantes.

Religión: “Adhesión de una persona a creencias, valores y prácticas propuestas por una colectividad, la cual prescribe maneras de ver y vivir la vida (3). Puede ser vivida individual como colectivamente.

Cuidados espirituales: “Reconocer y responder a las expresiones multifacéticas de la espiritualidad que encontramos en los pacientes y familias”.⁽⁴⁾ Pueden comprenderse

tres niveles de intervención en salud espiritual: autocuidado espiritual, cuidados espirituales básicos y cuidados espirituales avanzados.(5) De éstos, se espera que sólo los primeros dos sean desplegados por los profesionales y funcionarios del equipo de salud, mientras que los cuidados avanzados deben ser entregados por personal específicamente entrenado, como capellanes, terapeutas o agentes comunitarios, sin perjuicio de que, con la debida formación, este rol pueda ser cumplido por un miembro del equipo de salud.

Autocuidado Espiritual. Así como el autocuidado del cuerpo y la mente implica actividades saludables como dietas, ejercicios, estudio y apoyo social, el autocuidado espiritual implica el autoconocimiento y reflexión respecto de las propias creencias y valores, o métodos para obtener paz y tranquilidad como la meditación, la oración, yoga, el acercamiento a la iglesia o un paseo en la naturaleza, etc. De vital importancia es la capacidad de estar presente física, emocional y mentalmente, lo cual es posible de entrenar a través de técnicas como *mindfulness*(7), por ejemplo.

Cuidados Espirituales Básicos. El contexto de atención de salud puede llegar a ser bastante impersonal, empujando a los pacientes a sentirse vulnerables y desconectados de las fuentes habituales de recursos espirituales. Este tipo de sufrimiento puede ser fácilmente invisibilizado debido a que no hay una queja espiritual o religiosa específica. La atención de ese aspecto puede ser muy simple y a la vez muy difícil. Se requiere que el profesional incorpore su verdadera humanidad en el encuentro clínico. Incluye mostrar compasión, presencia y una escucha efectiva, junto con alentar una esperanza realista. Aquí el énfasis no está en “hacer”, sino en “ser” y “estar”. Para evitar el enganche emocional se busca un balance entre el apego y desapego con el paciente, posible a través de un adecuado nivel de bienestar y autoconocimiento de carácter espiritual en el profesional. Éste debe encontrarse abiertamente presente, con las influencias de su familia, sociedad y cultura, y en este sentido la interacción es bidireccional, pudiendo la experiencia clínica significar un aprendizaje y sanación en ambos seres humanos que participan de la relación.

Cuidados Espirituales Avanzados. Ante conflictos específicos con las creencias o prácticas de una tradición espiritual o religiosa particular, como conceptos, deberes, rituales u oración específicos, el abordaje más apropiado debe hacerlo un agente pastoral, de la comunidad o bien quien ostente el conocimiento específico de aquel marco de creencias del paciente. De la misma manera como un psicólogo o un trabajador social integran un equipo de salud ocupándose de las necesidades psicosociales, es necesario visibilizar la necesidad de interactuar con estos maestros o terapeutas de la

ESPIRITUALIDAD

disciplina específica. Es necesario identificar los límites respecto al rol del profesional de salud y el especialista “espiritual”, mientras el primero puede detectar las necesidades, prestar cuidados espirituales básicos y modificar el plan de intervención de su área acorde a las creencias del paciente, un agente espiritual está entrenado para proveer una consejería o abordaje espiritual en profundidad y atender a creencias y rituales específicos dentro del marco cultural del paciente. Este abordaje avanzado abarcaría las intervenciones de consejeros religiosos, referentes ancestrales de población indígena, y diversos terapeutas de medicinas alternativas y complementarias, hoy en día denominadas integrativas. Algunas líneas de psicoterapia también podrían considerarse como intervención psico-espiritual avanzada (ej. humanista, transpersonal). Estas medicinas y terapias utilizan marcos filosóficos, teológicos y/o sistemas médicos diferentes al convencional, y requieren una formación específica.

VALORACIÓN ESPIRITUAL INFORMAL(5)

Se trata de explorar la presencia de distrés o conflictos de carácter espiritual en la narrativa o discurso del paciente, tomando atención a frases o palabras como:

“búsqueda de sentido” / “sentimientos de soledad v/s conexión” / “esperanza v/s desesperanza”, “miedo a lo desconocido” / “incertidumbre por el futuro” / “culpa” / “perdón” “rabia contra Dios” / “me siento vacío/a”

Se recomienda continuar con preguntas abiertas para permitir la expresión y comprender mejor la situación emocional y espiritual del paciente, profundizar en cada palabra aunque parezca obvia.

VALORACIÓN ESPIRITUAL FORMAL

Existen múltiples herramientas (FICA, SPIRIT, Cuestionario GES, ENESE, etc.), algunas de ellas son escalas numéricas que intentan detectar sufrimiento, distrés o dolor espiritual. Las que presentamos aquí no son tests ni escalas, son guías para una entrevista o conversación, por lo que no deben aplicarse como “check list”.

FICA (PUCHALSKI e ROMER)

En la evaluación del bienestar espiritual, PUCHALSKI e ROMER (2000) recomiendan la utilización de la mnemotécnica FICA, como una forma de investigación espiritual, cuyas cuestiones específicas miden cada categoría, como:

F (fe) ¿Tiene algún tipo de fe? ¿Cómo es lo que le ayuda en su vida?;

I (importancia e influencia) ¿Qué importancia tiene la fe en su vida? Ella da sentido a su vida?;

C (comunidad) ¿Es miembro de alguna comunidad religiosa/espiritual? ¿De qué forma ayudan?;

A (orientación/dirección) ¿Quiere decirme cómo integrar estos aspectos en los cuidados que le prestamos? Cuestiones que pueden ser abordadas por el profesional, como una herramienta en la intervención multidisciplinar, a fin de aliviar el sufrimiento, a través de la abertura al diálogo, relativo a sus necesidades reales, en busca de su sentimiento, de su espiritualidad.

GES (SECPAL)

Preguntas abiertas iniciales para facilitar clima (optativas)

1. En estos momentos, en su situación actual...
2. .Que es lo que mas le preocupa?
3. .Que es lo que mas le molesta?
4. .Que es lo que mas le ayuda?
5. .En que o en quien se apoya en situaciones de crisis?
6. .Que le hace sentir seguro, a salvo?
7. .Que es lo que mas valora su gente de usted?

Cuestionario sobre espiritualidad

A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que prácticamente todas las personas, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore en qué medida se siente identificado/a con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):

1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.
3. Encuentro sentido a mi vida.
4. Me siento querido por las personas que me importan.
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios,...).

COMENTARIOS ABIERTOS SOBRE LA EXPERIENCIA COMPARTIDA

ENESE (MM REYES et al)

Definición de síntomas espirituales para ENESE

1. Dolor espiritual: Sensación de infelicidad o desagrado interior por la situación existencial de terminalidad. El paciente puede referir que esta sensación displacentera o estado de infelicidad está asociada a la incapacidad de satisfacer necesidades y/o aspiraciones personales. Puede acompañarse de otros síntomas espirituales (ej. angustia, desesperación) y otros síntomas físicos y/o psíquicos confusos
2. Auto-castigo: Manifestación de daño causado a sí mismo, en forma consciente o inconsciente, por un sentimiento de culpa relacionado con faltas no perdonadas (por sí mismo, por los demás o por su creencia) y/o no reparadas. Puede asociarse a angustia y/o sufrimiento
3. Búsqueda espiritual proyectada: Expresión de la necesidad espiritual no reconocida conscientemente por el paciente, que se proyecta en otra persona y/o síntoma. Puede sospecharse cuando los síntomas físicos no son explicables y/o no responden a las intervenciones habituales o cuando se plantean exigencias persistentes a la familia o al personal. Suele generar angustia, inquietud y sufrimiento en el enfermo e impotencia en los familiares y/o el personal
4. Angustia espiritual: Aflicción incontrolable relacionada con la percepción de significado o sentido negativo atribuido a la propia historia de vida, la experiencia de enfermedad y la muerte próxima
5. Incredulidad: Ausencia de fe en sí mismo, en los demás y/o en su creencia. Suele expresarse como dificultad para acoger la propia realidad existencial, desconfianza y/o falta de apoyo en su creencia (religiosa u otra)
6. Desesperanza: Percepción de imposibilidad de obtener lo que se desea ("un bien futuro") y/o de satisfacer sus necesidades. Puede acompañarse de aflicción ante un peligro real, inevitable, incontrolable y desconocido. En ocasiones se expresa con actitudes hostiles
7. Desamor: Sensación de indiferencia, molestia o rabia hacia sí mismo, hacia otras personas y/o hacia a su creencia. Puede acompañarse de insatisfacción, sensación de vacío interior y/o desvalorización

Síntomas	Preguntas (formuladas al paciente)	0	1	2	3
Dolor espiritual	¿Usted siente dolor de adentro...del alma... como desagrado o infelicidad? ¿Si la respuesta es positiva: ¿eso lo angustia... lo desespera?	Siente bienestar interno. Puede identificar algún crecimiento	Siente infelicidad o desagrado interno	Siente infelicidad o desagrado interno, con angustia	Siente infelicidad o desagrado interno, con desesperación
Auto-castigo	¿En ocasiones se aísla...o no cumple su tratamiento...? Si la respuesta es positiva: ¿Usted siente que se daña... o castiga... y/o se siente en falta? ¿Un apoyo espiritual le ayudaría...o lo ha buscado?	Acoge la imperfección humana y cree poder ser perdonado por sí mismo y por su creencia	Se daña por sentirse en falta y/o ser pecador. Busca apoyo y/o perdón	Se daña por sentirse en falta y/o ser pecador. Duda del apoyo y/o perdón	Se daña aislándose o no cumpliendo tratamientos. Puede no estar consciente de su falta
Búsqueda espiritual proyectada	¿Espera cambios para sentir alivio interno... los exige... en quien? ¿Tiene algún síntoma persistente... disminuye con su tratamiento...?	Procesa conscientemente su búsqueda espiritual en sí mismo y acoge el apoyo	Espera cambios en otras personas o en síntomas para sentir alivio interno	Espera cambios en otras personas y síntomas para sentir un alivio interno	Exige cambios en otras personas (demandante) y/o síntomas para sentir alivio interno
Angustia espiritual	¿Percibe algo positivo en su historia de vida... en su enfermedad... y en la muerte? ¿Esto lo percibe con angustia... o tranquilidad?	Esta tranquilo y encuentra un significado positivo en su vida, enfermedad y muerte. Puede lograr aprendizajes	Está afligido y no encuentra significado positivo a 1 de 3 (vida, enfermedad y muerte).	Está afligido y no encuentra significado positivo a 2 de 3 (vida, enfermedad y muerte)	Está afligido y no encuentra significado positivo a las 3 (vida, enfermedad y muerte)
Incredulidad	¿Cree en usted... en otras personas (como sus familiares, su médico...) y en su creencia...?	Cree en sí mismo, en los demás y en su creencia	Duda o rechaza creer en 1 de 3 (sí mismo, otros o su creencia)	Duda o rechaza creer en 2 de 3 (sí mismo, otros o su creencia)	Duda o rechaza creer en los 3 (sí mismo, otros y su creencia)
Desesperanza	¿Admite o espera algo bueno para más adelante... para usted...para otros...? ¿Está confiado o afligido?	Espera confiado un bien futuro, deseado para sí mismo, su familia u otros	Se aflige por no admitir un bien futuro para su familia u otros	Se aflige por no admitir un bien futuro para sí mismo	Se aflige por no admitir un bien futuro para sí mismo, ni para su familia u otros
Desamor	¿Siente molestia, indiferencia o rabia hacia usted... hacia otros... hacia su creencia? ¿Como un vacío interno?	Siente amor a sí mismo, a otros y a su creencia	Siente molestia, indiferencia o rabia hacia 1 de 3 (sí mismo, otros o su creencia)	Siente molestia, indiferencia o rabia hacia 2 de 3 (sí mismo, otros o su creencia)	Siente molestia, indiferencia o rabia hacia los 3 (sí mismo, otros y su creencia)

Condiciones necesarias para los cuidados espirituales en salud

- **Conciencia y autoconocimiento espiritual** en el propio profesional, se recomienda autoaplicación de alguna herramienta de valoración espiritual y una práctica permanente
- Escuchar a otro es también **escucharse a sí mismo**
- Establecimiento de un buen **vínculo y relación** profesional-paciente: continuidad, confianza
- **Momento apropiado** para explorar esta dimensión: considerar las necesidades de la persona, el motivo de consulta y el tiempo o encuadre disponible
- Desplegar una actitud de **genuino interés** y cuidado, entrenamiento en comunicación efectiva
- No implica necesariamente una prestación nueva, sino una actitud permanente, del “**qué**” al “**cómo**”
- **No acompañamos tanto desde nuestra fortaleza como de nuestra fragilidad”** Enric Benito
- **Consideraciones para el cuidado/acompañamiento espiritual**
- Privilegiar las preguntas abiertas y la **escucha**, minimizar el tiempo en que nosotros hablamos
- Abandonar el rol de “**dadores de respuestas**” y asumir el de “**oyentes**”
- El cuidado espiritual se realiza independiente de las creencias del profesional, el centro es la **persona** del paciente
- No obstante, el profesional debe **ser consciente** de su espiritualidad (y sus creencias) para así asumir una posición de respeto, empatía y compasión por el paciente
- **Acompañar es estar presente** en el sufrimiento, en la incertidumbre, en la búsqueda, en el misterio
- Si existe resistencia en el pensamiento o el diálogo verbal, probar con **intervenciones no verbales** como musicoterapia, arteterapia,(10) o terapias expresivas.
- Considerar otras personas y redes de soporte espiritual: **derivar y trabajar en equipo**

¿Qué hacer ante la persistencia del sufrimiento? ¿Y si el resultado no es el que esperábamos?

Somos responsables del compromiso y el esfuerzo, no de los resultados, no somos salvadores sino acompañantes, debemos aceptar nuestras limitaciones.

La culpa reside en el ego Enric Benito

BIBLIOGRAFIA

1. Bolf, F. 2013 La importancia de la espiritualidad para la salud. Revista de Salud y crecimiento personal para pacientes. (consultado en 10 de Julio del 2015) (cito en: http://www.doctorcasado.es/2013/12/la-importancia-de-la-espiritualidad.html?utm_source=feedburner&utm_medium=email&utm_campaign=Feed%3A+LaConsultaDelDoctorCasado+%28La+consulta+del+doctor+Casado%29)
2. Chochinov HM, Cann BJ. 2005 Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*; 8: S-103-S-113
3. Hallenbeck J, *Palliative Care Perspective*. Oxford University Press. 2003
4. Edwards A. et col. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*. 2010
5. Anandarajah G., Hight E. Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment. *Am Fam Physician*. 2001 Jan1; 63(1):81-89
6. Plotnikoff G. Should medicine reach out to the spirit? *Postgrad Med* 108:19-25, 2000
7. Porter B, Andrade M. *La Vida es Ahora, los beneficios de mindfulness en el día a día*. Santiago de Chile: El Mercurio Aguilar, 2° ed. 2013
8. Puchalski C, Romer A; Taking a Spiritual History allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine* Vol 3 No. 1, 2000 .129
9. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, Chochinov H, et cols. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Care Medicine* 2009;(12)10:3
10. Reyes M, Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos, *Rev Med Chile* 2017; 145: 747-754

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.

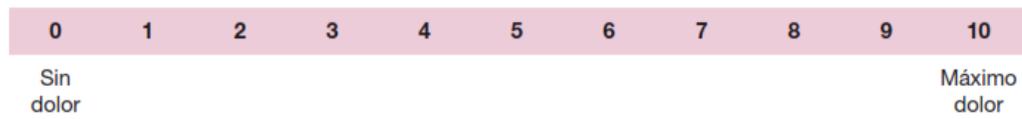
Sin dolor _____ Máximo dolor.

///...

ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS

...///

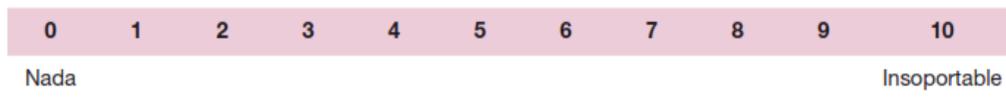
La **Escala numérica (EN)** es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y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



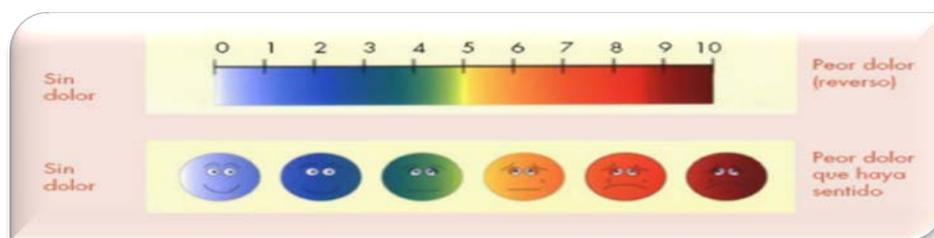
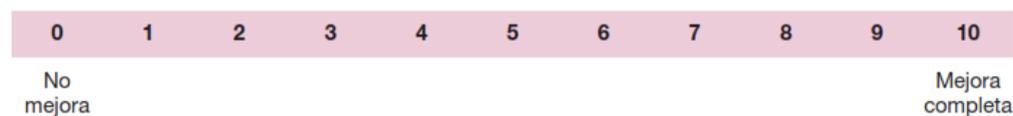
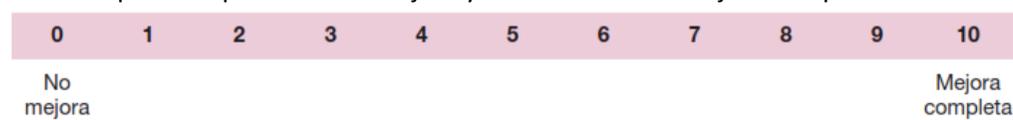
La **Escala categórica (EC)** se utiliza cuando el paciente no es capaz de cuantificar sus síntomas con las escalas anteriores, expresando la intensidad de los síntomas en categorías, lo que resulta mucho más simple. Se suele establecer una relación entre categorías y un equivalente numérico



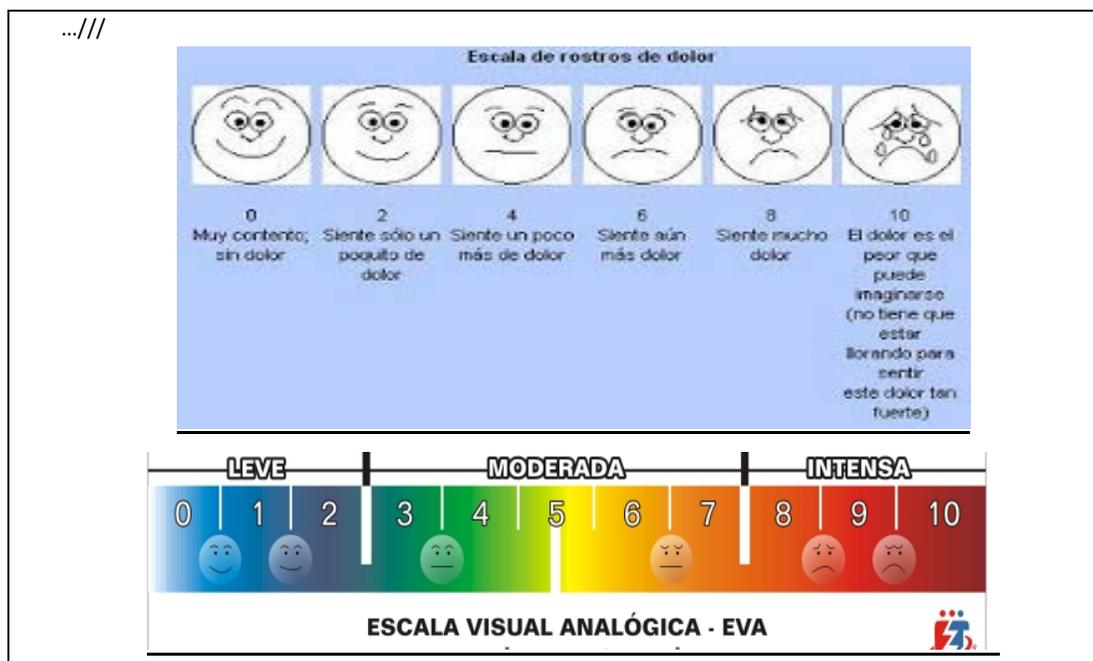
La **Escala visual analógica de intensidad** consiste en una línea recta horizontal, de 10 cm de longitud, donde los extremos marcan la severidad del dolor. En el extremo izquierdo aparece la ausencia de dolor y en el derecho se refleja el mayor dolor imaginable.



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?
 - Si
 - 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.

Derecha Izquierda

Izquierda Derecha

///...

ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS

...///

3. 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

4. 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

5. 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

6. 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

7. ¿Qué tratamiento o medicamento recibe para su dolor? _____

8. ¿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 algica.

- 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

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					

///...

ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS

...///

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					

➤ **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
Defecación	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 (SD22), 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 cuadras)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuadra)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

///...

ESCALAS DE INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN CUIDADOS PALIATIVOS

...///

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.

///...

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

...///

¿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



Asunción – Paraguay

