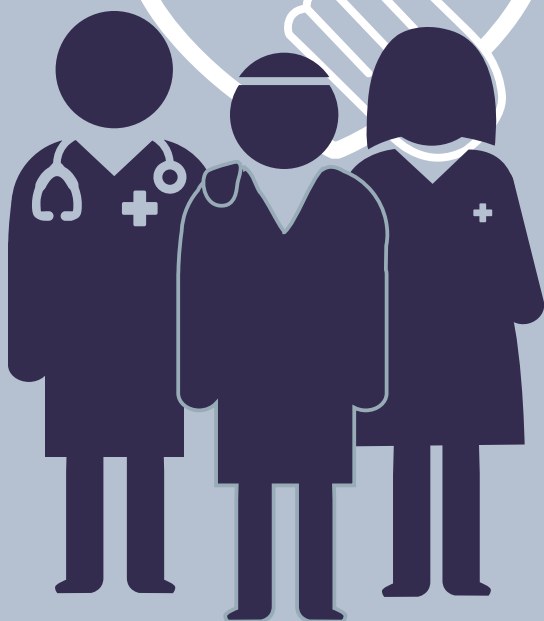
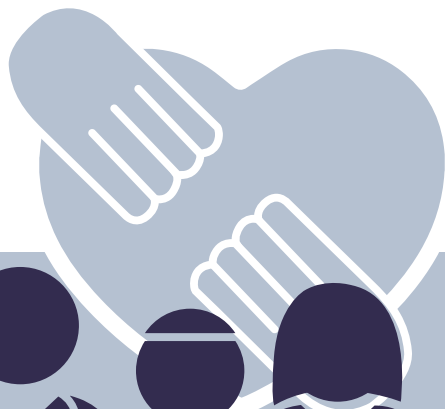


MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

para atención
primaria de la
salud



Programa Nacional de
Cuidados Paliativos



Ministerio
de Salud
República Argentina

AUTORIDADES

Presidente de la Nación

Dr. Javier Gerardo Milei

Ministro de Salud de la Nación

Dr. Mario Iván Lugones

Secretaría de Gestión Sanitaria

Dr. Alejandro Alberto Vilches

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

AUTORES

Mariela Bertolino
Sofía Bunge
María Laura Daud
Gustavo De Simone
Noemí Díaz
Silvina Dulitzky
Elena D'Urbano
Nicolás Garrigue
Graciela Jacob
Graciela Jury
Guillermo Mammana
María de los Ángeles Minatel
Marisa Pérez
Mariana Pechenik
Maria Belen Pranevicene
Álvaro Saurí
Ana Solmesky
Vilma Tripodoro
Fanny Vega
María del Carmen Vidal y Benito
Eugenia Giugovaz

Edición y corrección de estilo

Agustina Grimaux
Gabriel Ilieff

Diseño

Nicolás Quezada
Raúl Klasmeier
Lara Pereyra

Este documento está dirigido a profesionales de la salud y no
sustituye la opinión médica basada en la evaluación clínica.

ÍNDICE

Introducción	7
Sofía Bunge, Graciela Jacob, Mariana Pechenik y Belén Pranevicene	
<hr/>	
Seguimiento y responsabilidad sobre el paciente	11
María de los Ángeles Minatel	
<hr/>	
Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa	24
Vilma Tripodoro	
<hr/>	
Comunicación médico-paciente-familia	39
María del Carmen Vidal y Benito	
<hr/>	
Aspectos éticos y toma de decisiones en atención paliativa	56
Gustavo De Simone	
<hr/>	
Principios generales del control de síntomas	68
María Laura Daud	
<hr/>	
Tratamiento del dolor por cáncer	81
Mariela Bertolino, Sofía Bunge y Guillermo Mammana	
<hr/>	
Síntomas respiratorios	103
Álvaro Sauri y Mariana Pechenik	
<hr/>	
Síntomas digestivos	117
Marisa Pérez y Comisión Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP)	
<hr/>	
Delirium	143
Fanny Vega y Guillermo Mammana	
<hr/>	

Síntomas psicológicos en cuidados paliativos	161
Silvina Dulitzky y María Luz Gómez	
<hr/>	
La atención a la familia y el duelo	168
Elena D'Urbano y Ana Solmesky	
<hr/>	
Espiritualidad y asistencia en APS	184
Noemí Díaz	
<hr/>	
Plan de atención en el final de vida	198
Nicolás Garrigue y Graciela Jury	
<hr/>	
Sedación paliativa	214
Fanny Vega y Gisela Farias	
<hr/>	
Anexo A: Fármacos para atender necesidades paliativas	222
<hr/>	
Bibliografía	239
<hr/>	

INTRODUCCIÓN

¿Por qué un Manual de cuidados paliativos para la atención primaria?

El objetivo fundamental del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer es lograr que las personas con enfermedad oncológica reciban una atención adecuada a lo largo de toda su enfermedad y se les pueda asegurar una atención continua e integrada poniendo especial énfasis en disminuir su sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Prevenir las complicaciones derivadas de la fragmentación de la atención y asumir la responsabilidad de la atención continua es a su vez un desafío de los equipos de atención primaria.

La atención a personas con necesidades paliativas requiere la coordinación eficaz para asegurar la continuidad del cuidado. El primer paso es identificar a estos pacientes y diseñar un plan de atención que considere sus necesidades (tanto del paciente como las de su familia), su situación actual (nivel de complejidad y posibles complicaciones) y su evolución.

Estos pacientes y sus familias se caracterizan por tener múltiples necesidades, múltiples síntomas y una situación clínica cambiante

Se entiende que un paciente en la comunidad puede y debe ser atendido en el primer nivel de atención; que en la medida en que tenga algún nivel de complejidad requerirá la intervención con un equipo de cuidados paliativos que pueda dar soporte al equipo de atención primaria de la salud (típicamente del hospital de referencia) y que los pacientes altamente complejos requerirán la derivación a un hospital en el que preferentemente exista un equipo específico de cuidados paliativos con alto entrenamiento

Este diseño ideal se construye básicamente con trabajo en red.

Para que este sistema se desarrolle armónicamente el primer requisito es conocer el área en donde trabajamos y establecer vínculos de sostén y soporte mutuo entre todos los profesionales.

Las dimensiones que intervienen en el grado de complejidad de un paciente son las siguientes:

- Derivadas del paciente: etapas del ciclo vital, antecedentes de alcoholismo o adicción, antecedentes psiquiátricos.
- Derivadas de la situación clínica: presencia de síntomas refractarios o que requieren una resolución inmediata, emergencias oncológicas (síndrome de vena cava superior, riesgo de compresión medular, obstrucción intestinal maligna, etc.), insuficiencia orgánica avanzada (respiratoria, renal, hepática, cardíaca), coexistencia de otras enfermedades que dificultan el abordaje.
- Dependientes de la familia o el entorno: falta de cuidadores o cuidadores claudicados, familias disfuncionales severas, pobreza extrema, falta de recursos habitacionales, aislamiento o características geográficas que impiden el acceso a la asistencia.
- Requerimiento de tecnología (RT, CX, QT paliativas) o medicina que requiere supervisión cotidiana y seguimiento hospitalario, etc.

Si nuestro objetivo es dar atención de calidad, la continuidad, integralidad y equidad en el acceso a la atención forman parte de los imperativos éticos. Y para que ello se verifique tenemos que pensar muy especialmente en dotar a la atención primaria de la salud y sus profesionales de los instrumentos y recursos adecuados a su rol.

Es necesario que todos los equipos de salud en todos los niveles asistenciales, tanto en el nivel público como en el de la seguridad social y en el sector privado, puedan consolidar sus conocimientos y habilidades para atender a las personas que transitan los desafíos de una enfermedad avanzada.

Sabemos que las personas enfermas recorren un circuito para su atención; ello implica consultorios con distintos niveles de complejidad, ubicados en diferentes contextos geográficos. Muchas veces los pacientes deben recorrer grandes distancias y tienen dificultades económicas para trasladarse. Por eso, la necesidad de establecer redes de atención que superen los modelos tradicionales de referencia y contrarreferencia comienza a ser un objetivo de los sistemas de salud organizados y de calidad.

A lo largo de este Manual, hablaremos de «atención paliativa» para referirnos a la que brindan los y las profesionales de atención primaria de la salud y reservaremos el término «cuidados paliativos» para la atención especializada de los equipos dedicados exclusivamente a atender este tipo de pacientes, sea en la internación, en el tratamiento ambulatorio o en el domicilio de las personas.

Rol de los y las profesionales de la salud de atención primaria y su impacto en la calidad de atención

1. Promoción y prevención

Tienen un rol importante en la prevención primaria y secundaria de la enfermedad en general, y también del cáncer.

El hecho de conocer el territorio y la situación social, económica y sanitaria de su zona geográfica, la proximidad y el conocimiento de los miembros de la comunidad, la autoridad moral que ejercen en su entorno y la confianza que depositan en ellos los enfermos, los pone en un lugar privilegiado para llevar a cabo tareas preventivas y de educación para la salud. Estas premisas, que son comunes a cualquier proceso de enfermedad, se tornan extraordinariamente importantes y poderosas en cuadros oncológicos graves, que implican esfuerzos personales importantes para coordinar los aspectos psicológicos, sociales, familiares, paliativos y, llegado el caso, del duelo, tras la muerte del paciente.

2. Detección precoz

Los y las profesionales de la salud de atención primaria son el eslabón del sistema sobre el que pivotan las principales acciones de detección precoz; su función se desarrolla muy especialmente orientando a los pacientes hacia cambios en los estilos de vida e informando a la sociedad sobre factores de riesgo ambientales, hábitos y conductas de riesgo y el valor del tamizaje regular de las patologías prevalentes.

3. Continuidad del seguimiento

La coordinación y comunicación entre los distintos especialistas que atienden al enfermo, desde el comienzo del proceso oncológico hasta su resultado o desenlace final, es otra actividad importante. De la adecuada armonización entre los diferentes niveles de atención, dependerá la calidad de la asistencia prestada. Ésta es una responsabilidad compartida que involucra a todos los efectores de la cadena.

La comunicación eficaz entre profesionales de la salud, pacientes y familiares son centrales en el seguimiento y acompañamiento a lo largo de la trayectoria de enfermedad.

Este entramado generará un vínculo de confianza y requerirá que, junto con los tratamientos oncológicos activos, el paciente sea visto periódicamente por el equipo de atención primaria en el centro de salud para evaluar la marcha del tratamiento, prevenir complicaciones, evaluar los nuevos síntomas que aparecen en el transcurso del tratamiento del cáncer y diferenciar si se relacionan o no con la enfermedad.

4. Coordinación entre niveles asistenciales

Si podemos pensar la atención médica desde la lógica de lo que necesita el enfermo, sin duda surge nuevamente el requisito de un trabajo en red que sume a los centros hospitalarios especializados, los centros de atención primaria, los centros comunitarios, los agentes sanitarios, las redes de voluntarios, etc.

La mejora en la calidad de la asistencia debe estar fundamentada en una adecuada formación científica, una correcta coordinación, el apoyo en la toma de decisiones y en la participación de pacientes, familias y del entorno afectivo.

Este manual tiene como objetivos dar a conocer la importancia de nuestra disciplina a todas aquellas personas que, de una u otra forma, participan en los cuidados de pacientes y ser una herramienta para los y las profesionales del primer nivel de atención.

Capítulo 1

Seguimiento y responsabilidad sobre el paciente

María de los Ángeles Minatel

Médica. Especialista en Medicina Interna. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Especialista en Administración Hospitalaria. Jefa del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer. Directora ejecutiva de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP). Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA. Docente de la Universidad Nacional de La Matanza (UNLAM). Miembro del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Cuenca Alta.

Importante

La prevención primaria, la detección precoz, el tratamiento y los cuidados paliativos son las intervenciones eficientes en términos de costo disponibles para el cáncer, las enfermedades crónicas y degenerativas, y los pacientes geriátricos.

MARCO CONCEPTUAL

Las **enfermedades no transmisibles (ENT)** son la principal causa de mortalidad en todo el mundo y los datos disponibles demuestran que casi el 80% de las muertes por ENT ocurren en los países de ingresos bajos y medios.

Se prevé que en el año 2030 las ENT superarán a las enfermedades transmisibles, maternas, perinatales y nutricionales como principal causa de defunción (OMS, 2010).

La epidemia de estas enfermedades se ve potenciada por factores críticos que afectan a todas las regiones del mundo: el **envejecimiento demográfico, la urbanización rápida** y no planificada y la **mundialización de los modos de vida poco saludables**. Muchas enfermedades crónicas evolucionan lentamente, pero los modos de vida y los comportamientos están cambiando a una velocidad y con un alcance sorprendente, y las consecuencias para las sociedades y las economías son devastadoras en todas partes.

Los cambios demográficos y de morbilidad de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo permiten pronosticar que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer, el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos.

En consecuencia, cada vez será mayor el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento prolongado de una **enfermedad crónica, evolutiva y avanzada con pronóstico de vida limitado**.

Según indica la OMS en el *Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010*, para el cáncer hay disponibles intervenciones eficientes en términos de costo: la prevención primaria, la detección precoz, el tratamiento y los **cuidados paliativos**. El diagnóstico precoz, basado en la sospecha ante los primeros signos y síntomas, y las revisiones a nivel poblacional aumentan la supervivencia, particularmente para el cáncer de mama, de cérvix, colorrectal, de piel y oral. En muchos países de ingresos bajos y medios, el acceso a la atención, a la morfina oral y al personal

formado en cuidados paliativos es limitado, de modo que la mayoría de los pacientes con cáncer mueren sin ver mitigado adecuadamente su dolor. La asistencia paliativa a nivel comunitario y con asistencia domiciliaria puede resultar eficaz y eficiente en términos de costo en estos países (OMS, 2010).

La comisión Lancet (2017) estimó que 61.1 millones de personas a nivel global requirieron cuidados paliativos en 2015, de las cuales la mayoría vive en países de ingresos bajos y medios con acceso a cuidados paliativos precarios. Se ha estimado que a nivel mundial sólo el 14% de las personas que requieren estos cuidados los reciben. Además, se proyecta en 2040 un incremento de la mortalidad por enfermedades no curables, multimorbilidad y padecimientos de alta complejidad médica.

Los programas y las políticas dirigidos contra las ENT deben alinearse con planes nacionales robustos que aspiren a implementar una atención centrada en las personas y dispensada a través de sistemas sanitarios sólidos e integrados.

Estas enfermedades afectan a adultos y niños que podrían verse beneficiados con los cuidados paliativos:

Adultos: Cáncer, Alzheimer, demencias, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfisema, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, insuficiencia cardíaca, renal o hepática irreversibles, VIH/sida.

Niños: Algunas enfermedades del hígado, riñón y corazón, cáncer óseo, cáncer del SNC, defectos de nacimiento, distrofia muscular, espina bífida, fibrosis quística, leucemia, linfoma, parálisis cerebral.

En los estadios avanzados, los pacientes están expuestos por un tiempo variable (días, meses, a veces años) al sufrimiento con deterioro clínico progresivo sostenido y/o alternado con crisis (**figura 1**).

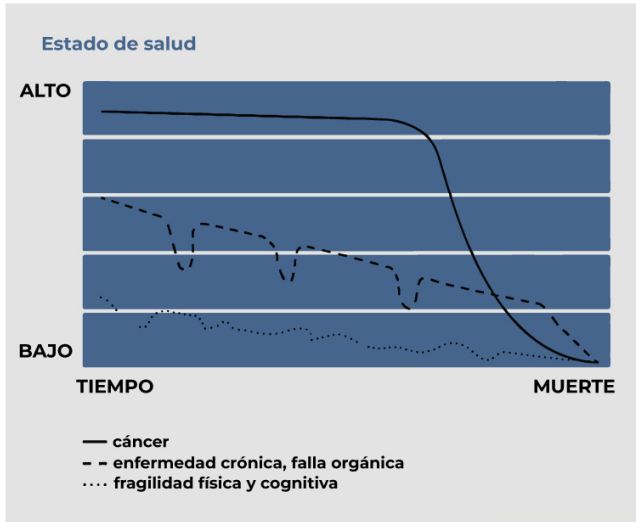


Figura 1. Trayectorias principales de declinación en la etapa final de la vida.

Los pacientes y sus familias padecen, durante toda la trayectoria de la enfermedad, necesidades específicas que requieren una buena evaluación y el tratamiento de sus síntomas físicos y problemas emocionales, así como una comunicación adecuada y el apoyo de la familia. Ellos son los pacientes más enfermos y vulnerables del sistema sanitario.

La atención de estos enfermos requiere una alta integración de los distintos actores y sectores de la salud. Sin embargo, sabemos que la fragmentación existente no sólo afecta la calidad de atención sino también incide en el aumento excesivo del gasto en salud.

Lo que en realidad ocurre es que:

- Predominan los tratamientos con intención curativa, muchos de alto costo y eficacia limitada.
- El dolor y el sufrimiento del paciente no tienen un control adecuado.
- No hay comunicación efectiva entre el equipo de salud, los pacientes y las familias.

Definición de cuidados paliativos

Según la OMS (2002), los cuidados paliativos (CP) son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves, avanzadas de pronóstico letal y la de sus familias, por medio de la prevención y el control del sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales.

Entre sus características principales podemos destacar:

- Proporcionan control del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan adelantar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el período de duelo.
- Utilizan el trabajo en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, inclusive durante el duelo.
- Aumentan la calidad de la vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Se pueden aplicar precozmente en el curso de la enfermedad, en combinación con otros tratamientos que intentan prolongar la vida, como la quimio o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para entender más y manejar mejor las complicaciones clínicas.

La naturaleza y la importancia de los CP como un componente esencial de la atención son cada vez más reconocidas por los profesionales de la salud, la comunidad y los responsables de la planificación sanitaria. En Argentina, la evolución de los CP en los últimos veinte años ha sido muy significativa; sin embargo, se estima que sólo los reciben menos del 14% de los pacientes que los necesitan, según el Atlas de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos 2020. La mayoría de nuestra población no tiene acceso adecuado a los CP, lo que se traduce en un sufrimiento innecesario.

La disponibilidad y la accesibilidad todavía son limitadas. Las causas de este déficit son numerosas, pero una de ellas es que la mayoría de los servicios de CP se encuentran en los centros de atención de segundo y tercer nivel de complejidad, y otra es la escasa formación del nivel primario de atención en esta temática, además de no estar incluida como temática en las currículas de las carreras de grado en salud. adecuado a los CP, lo que se traduce en un sufrimiento innecesario.

Cabe destacar que en Argentina, en 2022, los CP fueron incluidos dentro de los contenidos básicos de las carreras de medicina por el Ministerio de Educación (RESOL-2022-798-APN-ME). Asimismo, en ese año se sancionó y promulgó la Ley Nacional de Cuidados Paliativos (Ley N° 27.678). La Ley fue reglamentada en 2023 y se espera que su implementación sea un hito para mejorar la asistencia de estos pacientes.

El modelo de atención de los CP permite dar respuesta a las necesidades del paciente y de su familia que surgen en muchas enfermedades, desde el diagnóstico y durante su transcurso y evolución, haciendo hincapié en una atención progresiva.

Las necesidades del paciente dependerán del grado de sufrimiento o del deterioro de la calidad de vida en relación con su patología. Esto es variable de un momento a otro, por lo que es indispensable la evaluación sistemática y la flexibilidad en la atención, a fin de resolver las necesidades lo antes posible.

Importante

- **Atención integral e individualizada**, realizando una evaluación multidimensional: valoración de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- **La unidad de tratamiento está conformada por el paciente y su familia** (o entorno significativo), y el núcleo fundamental de apoyo reside tanto en el domicilio como en el hospital.
- La familia necesita acompañamiento específico y educación para el cuidado.

Importante

- La toma de decisiones está basada en **la autonomía y la dignidad del paciente**.
- **Actitud terapéutica activa**, readecuando los objetivos terapéuticos con el transcurso de la enfermedad, con actitud esperanzadora.
- El fomento del **respeto, el confort y la comunicación** entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

Atención primaria y cuidados paliativos: ¿Por qué, cuándo, dónde y cómo?

La función del médico de atención primaria de la salud (APS) excede ampliamente la de ser un mero y exclusivo filtro de la atención especializada en el proceso de una enfermedad. Su rol debe extenderse más allá de la prevención y el control de las enfermedades crónicas.

En relación con los pacientes con enfermedad avanzada, tiene que decidir acerca de:

- En qué lugar del sistema sanitario debería realizarse la atención frente a un problema concreto de salud.
- Cómo puede protegerlos de exploraciones, tratamientos y desplazamientos a distancia con indicaciones dudosas o innecesarias.
- Cómo puede mejorar la eficiencia y efectividad del sistema, al coordinar y adecuar las consultas y exploraciones ordenadas en otros niveles.
- Cómo paliar los efectos secundarios de la medicación y resolver las complicaciones de la enfermedad y los tratamientos.
- Y, llegado el caso, cómo tratar en su domicilio a un paciente que se encuentra en agonía o en una fase avanzada de la enfermedad.

Conceptos esenciales

Enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado: son enfermedades de curso progresivo y gradual, que afectan la autonomía y la calidad de vida. Presentan respuestas variables al tratamiento específico y evolucionan en crisis hacia la muerte a mediano plazo.

Situación de enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible: múltiples síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta a los tratamientos específicos curativos, con pronóstico de vida limitado a semanas o meses.

Situación de agonía: precede a la muerte cuando se produce en forma gradual. Existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad para la ingesta y el pronóstico de vida está limitado a horas o días.

Gestión de caso: Seguimiento y responsabilidad sobre el paciente

Juana

Juana es una paciente de 54 años de edad; tiene diagnóstico de cáncer de colon con metástasis hepáticas. Realizó un tratamiento oncológico específico y actualmente se encuentra en etapa de evaluación. Juana llega al centro de APS porque tiene dolor abdominal y ha perdido un poco el apetito en los últimos días. En el servicio de Oncología le aconsejaron buscar asistencia más cercana, ya que vive a 40 km del hospital que tiene servicio de Oncología y no puede concurrir allí todas las semanas.

El médico de APS posee ventajas que ayudan a llevar a cabo de manera satisfactoria la asistencia a este tipo de pacientes (ver Introducción).

En los casos como el de Juana, además del control de los síntomas, el médico de APS puede optimizar la asistencia articulando adecuadamente la atención del médico oncólogo y la del centro de urgencia más cercano a su domicilio.

El **modelo de gestión de casos**, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales, supone una de las múltiples formas de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continua. Muchas veces este modelo es llevado a cabo tanto por médicos como por enfermeros de APS, entrenados para evaluar cuál es el mejor camino posible de seguimiento para un paciente.

La correcta coordinación y comunicación entre los distintos especialistas que atienden al paciente, desde el comienzo del proceso oncológico (o de la enfermedad) hasta su resultado o desenlace final, es otra actividad importante en el trabajo diario del médico de APS. A esto denominamos **referencia y contrarreferencia en un sistema sanitario**: de la adecuada armonización entre los diferentes especialistas en la atención, y de éstos con el médico de APS, dependerá la calidad de la asistencia prestada.

Si bien el médico de APS, sin el servicio especializado en el que apoyarse, no dispone de criterios suficientes para actuar en determinados momentos de la enfermedad oncológica a nivel ambulatorio o domiciliario, los servicios especializados necesitan el soporte de la APS para la continuidad y el buen cumplimiento del tratamiento una vez que el paciente ha dejado el hospital.

Es en ese momento cuando el paciente necesitará que exista una adecuada coordinación entre su médico de APS y los servicios especializados (oncólogo, CP, neurólogo, neumólogo, etc., de acuerdo a la patología que el paciente tenga), así como los servicios de emergencia (hospitalaria y/o domiciliaria) para derivar al paciente si éste tiene una urgencia.

El objetivo final de esta coordinación es que la continuidad asistencial no se interrumpa y que la asistencia ambulatoria y domiciliaria no sufra deterioros en la calidad de atención.

Pongamos ejemplos de seguimiento en el caso de Juana. El escenario que más frecuentemente vemos en nuestro sistema es la fragmentación en la atención:

Juana acude al centro de salud; el médico de APS la evalúa (esto muchas veces puede realizarse en forma interdisciplinaria con la enfermera y/o la trabajadora social); se le realizan la anamnesis, la historia clínica y el examen físico; se le dan indicaciones para el control del dolor y la mejoría del apetito y se la cita nuevamente una semana más adelante. Pero a las 48 horas Juana comienza con un cuadro importante de vómitos por la noche. El centro de APS está cerrado y el hospital que ella conoce queda a 40 km de distancia. No sabe a dónde acudir y recurre a la Guardia de otro hospital, más cercano, donde no la conocen; comienzan a realizarle varios estudios y termina en observación en la Guardia: la causa de los vómitos de Juana era una constipación de cinco días de evolución, más el tratamiento opioide para el dolor. Esto se podría haber evitado si Juana tuviera un resumen de su historia clínica o el teléfono de su médico de referencia, o si hubiera un lugar más cercano de atención de urgencias que conozca su caso.

Otro escenario que funcionaría mejor para Juana sería:

Juana acude al centro de salud; el médico de APS la evalúa (esto muchas veces puede realizarse en forma interdisciplinaria con la enfermera y/o la trabajadora social); se le realizan la anamnesis, la historia clínica y el examen físico; se le dan indicaciones por escrito para el control del dolor y la mejoría del apetito y se le explican los efectos secundarios de la medicación; se la cita nuevamente una semana más adelante; el médico se compromete a ponerse en contacto con el oncólogo; se le facilita un resumen de su historia clínica donde constan el diagnóstico, las indicaciones y el plan de seguimiento; se le da un número de teléfono donde recurrir si tiene algún inconveniente y se la aconseja dónde acudir si tiene una urgencia.

Todo esto facilitaría las cosas para Juana. Dependerá en qué lugar físico, región geográfica y a qué tipo de paciente brindemos asistencia; pero es importante ser facilitador del sistema y darle continuidad a la asistencia.

Conceptos esenciales

La unidad de tratamiento es siempre paciente-familia (o entorno significativo).

Los CP no asisten sólo a personas con enfermedades oncológicas; también a personas con enfermedades crónicas, evolutivas y avanzadas con pronóstico de vida limitado.

Conceptos esenciales

La esfera de atención no sólo se limita al malestar físico, sino que se evalúa la persona en forma multidimensional, apreciando además la esfera emocional, social y espiritual.

Los CP pueden realizarse tanto en el domicilio como en un lugar de consulta ambulatoria, durante la internación en un hospital general o en unidades específicas, en casas de cuidados (hospicios) o geriátricos, etcétera.

Los cuidados de fin de vida son sólo una parte de los CP.

Para poder brindar asistencia a pacientes que requieran CP en APS es necesario tener el **conocimiento básico de CP y la medicación, y eventualmente contar con un equipo especializado de asesoramiento, a quien se pueda consultar.**

La mejor calidad de atención que se puede brindar en CP es **en red**, con un programa que contemple la APS, coordinando los centros ambulatorios y el domicilio con los equipos especializados y el hospital de agudos.

Conceptos esenciales

El **modelo de gestión de casos**, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales, supone una de las múltiples formas de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continuada.

Capítulo 2

Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa

Vilma A. Tripodoro

Doctora en Medicina, Salud, Bienestar y Calidad de vida. Universidad de Vic - Universidad Central de Cataluña, España. Especialista en Medicina Interna y Medicina Paliativa. Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari, (UBA). Comisión Directiva del Instituto Pallium Latinoamérica. Investigadora de ATLANTES Global Observatory of Palliative Care. Centro Colaboradora de la OMS. Universidad de Navarra, España.

Doctor, ¿le sorprendería que Clotilde, su paciente, muriera en los próximos 12 meses?

Clotilde es una señora de 83 años asistida en el centro de salud por cáncer de mama con metástasis óseas e insuficiencia cardíaca. En el último año, debido a su deterioro cognitivo moderado y a la inestabilidad en la marcha, sufrió múltiples caídas. Como consecuencia, hace cuatro meses tuvo una fractura de pelvis que determinó la necesidad de reposo absoluto.

Actualmente está escarada, con seguimiento domiciliario a cargo de su equipo de APS.

Un médico de emergencias solicitó su internación en el hospital zonal por una neumonía. La familia advierte el empeoramiento ante cada nueva intercurrentia y solicita que sea asistida en su domicilio y que no se realicen tratamientos agresivos.

«Doctor, cada mes que pasa la vemos peor y ahora no queremos que la internen en terapia intensiva y no podemos estar con ella. Ya casi no nos reconoce y no queremos que sufra».

¿Qué podemos hacer para atenderla mejor?

LA ATENCIÓN PALIATIVA EN ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD

En el ámbito de la APS se atiende a personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado, con necesidades de atención paliativa (AP), en las que es aconsejable iniciar gradualmente una orientación paliativa, combinada y no dicotómica (curativo vs. paliativo) de las demás medidas. Es necesario incluir un enfoque pronóstico para avanzar en la planificación compartida de la atención.

Aspectos generales, antecedentes y estado actual del tema

En la actualidad, el progreso científico y tecnológico ha hecho posible el diagnóstico temprano y la curación de algunas enfermedades crónicas degenerativas y progresivas, así como la prolongación de la supervivencia. Los diferentes sistemas de salud en la Argentina han venido adoptando programas de prevención y tratamiento que han beneficiado a la población. Pero en muchos casos y por diferentes razones, los enfermos acceden tardíamente al diagnóstico temprano, o no responden a los tratamientos y fallecen tras pasar por una etapa caracterizada por un intenso sufrimiento y una gran necesidad de asistencia, con necesidades específicas y distintas de aquellas de las patologías de evolución aguda.

Alrededor del 75% de las personas en los países en desarrollo o desarrollados morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas. En este contexto evolutivo es fundamental disponer de un instrumento que contribuya a identificar pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de AP en todos los servicios de salud para implementar medidas universales de mejora, incluyendo prioritariamente las de formación y progresivamente la adaptación organizativa y las acciones integradas de todos los sectores implicados.

¿Le sorprendería que su paciente Clotilde falleciera en el próximo año?

Conceptos esenciales

Cómo identificarlos precozmente para organizar una asistencia programada, proactiva y eficiente.

La identificación temprana y oportuna tiene como objetivo iniciar una reflexión sobre los objetivos terapéuticos con mirada paliativa y enfoque pronóstico.

Este capítulo propone un abordaje sistemático para la identificación y mejora de la AP de estos pacientes y sus familias en el ámbito de la APS.

Para la identificación se utiliza el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (versión 4.0) que consiste en una evaluación cuali-cuantitativa completada por el médico y enfermero a cargo del paciente.

Su utilidad es, fundamentalmente, la de identificar enfermos con necesidades de un cambio de enfoque, incorporando medidas paliativas en su atención.

Tras la identificación se requiere una evaluación multidimensional y el inicio de un proceso de planificación compartida de la atención y de gestión del caso individualizado.

Ante la pregunta sorpresa a sus médicos de cabecera: «**¿le sorprendería que su paciente muriera en los próximos 12 meses?**», la respuesta muy a menudo es: «no, no me sorprendería». Muy probablemente ese paciente tenga necesidades de AP.

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (APS, servicios hospitalarios convencionales, etc.). La intención del instrumento NECPAL (versión 4.0) es identificar enfermos que requieran medidas paliativas de cualquier tipo agregando un enfoque pronóstico orientador.

Una vez identificado el paciente hay que iniciar un enfoque paliativo, consistente en la aplicación de los seis pasos para la AP que se detallan más adelante.

La identificación de esta situación **no contraindica ni limita las medidas de tratamiento específicas de la enfermedad de base**, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos crónicos complejos.

Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud de acuerdo a la complejidad y al riesgo del paciente.

¿Para qué no sirve el NECPAL?

- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad, o el tratamiento de procesos intercurrentes.
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de CP, que vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta.
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida.

LA PREGUNTA SORPRESA

Una pregunta reflexiva que integra las comorbilidades, el riesgo social y otros factores.

¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?

- No
 Si

¿A quiénes se administra el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

A personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas, especialmente afectadas por la enfermedad, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Pacientes **oncológicos**.
- Pacientes con **enfermedad pulmonar crónica**.
- Pacientes con **enfermedad cardíaca crónica**.
- Pacientes con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo ACV, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona).
- Pacientes con **enfermedad hepática crónica grave**.
- Pacientes con **demencia**.
- Pacientes **geriátricos** que a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades citadas están en situación de **fragilidad particularmente avanzada**.
- Pacientes que a pesar de no ser geriátricos ni padecer ninguna de las enfermedades citadas, padecen **alguna otra enfermedad crónica particularmente grave y avanzada**.
- Pacientes que, sin estar incluidos en los grupos anteriores, últimamente han debido ser **hospitalizados o atendidos en sus domicilios con más intensidad y complejidad de la esperable**.

¿Cómo identificar y registrar a la población que necesita AP en servicios de APS?

¿Clotilde podría morir en los próximos 12-18 meses? Muy probablemente su respuesta sea que no le sorprendería si Clotilde muriera en ese lapso.

¿Por qué?

La identificación es un **proceso reflexivo de carácter clínico**, preferiblemente interdisciplinario, basado en el conocimiento del paciente y su contexto, y que inicia gradualmente una **orientación / mirada paliativa**.

¿Quién y cómo la realiza?

Médico-a y/o enfermero-a que, con mirada interdisciplinaria:

- Confecciona un listado único y consensuado de pacientes en situación de enfermedad crónica avanzada como cáncer, insuficiencias orgánicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática)
- Aplica sobre el listado la pregunta sorpresa (PS) del instrumento NECPAL CCOMS-ICO 4.0 («¿le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses? »).
- Evalúa los criterios adicionales para identificar a los pacientes «NECPAL+» (PS+, con respuesta positiva, es decir que NO se sorprendería, y al menos otra pregunta con respuesta positiva).
- Combina instrumentos pronósticos específicos para cada enfermedad crónica avanzada (Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas).

INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN

Explore la presencia de cualquiera de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema:

Marcadores nutricionales

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

- Sí
 No

- Severidad: albúmina sérica < 2,5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda.
- Progresión: pérdida de peso > 10%.
- Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente.

Marcadores funcionales

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

Sí
 No

- Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%).
- Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de la intervención terapéutica adecuada.
- Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con un proceso intercurrente.

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema

Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

Sí
 No

- Úlceras por decúbito persistente (estado III-IV).
- Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1).
- Síndrome confusional agudo.
- Disfagia persistente.
- Caídas (> 2).

Presencia de distress emocional

Con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con un proceso intercurrente agudo

Sí
 No

Factores adicionales de usos de recursos

Cualquiera de los siguientes:

- Sí
 No

- Dos o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio-sanitarios por enfermedad crónica en el último año.
- Necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, sea en una institución o en domicilio.

Comorbilidad

≥ 2 patologías concomitantes

- Sí
 No

¿Dónde realizar la identificación?

La identificación se puede hacer en cualquier lugar del sistema (preferentemente en la APS o en un hospital de agudos, consultas externas, domicilios, residencias de mayores, etc.), con el requisito de conocer al paciente y su evolución.

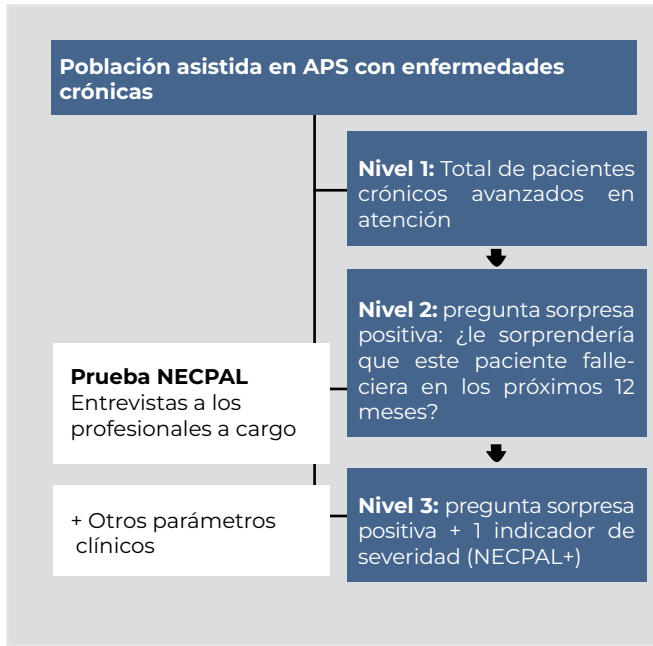
En hospitales se aconseja realizar esta valoración tras unos días desde el ingreso.

No es aconsejable realizarla en servicios de urgencias sin conocimiento previo del paciente.

Es aconsejable que la información llegue a la APS y/o a los servicios referentes para el paciente para promover la continuidad del cuidado.

Registro y codificación en la historia clínica

Aconsejamos la creación de un código específico (paciente con enfermedad o condición crónica avanzada), ya que podremos identificar precozmente a los pacientes con enfermedad avanzada, pronóstico de vida limitado y necesidades de AP, pero que no son estrictamente enfermos en etapas terminales. Esta codificación servirá muy especialmente para establecer los mecanismos de referencia y contrarreferencia preferenciales del paciente.



El instrumento NECPAL combina:

- Evaluaciones de percepción (la PS: «¿le sorprendería que este paciente muriera en el próximo año?»).
- Demanda y necesidades percibidas, con parámetros medibles de severidad/intensidad, aspectos evolutivos de progresión de la enfermedad, comorbilidad y uso de recursos.
- Instrumentos específicos para algunas patologías crónicas y avanzadas.
- Clasificaciones que permiten identificar entre los pacientes a los que presentan necesidades de AP («NECPAL+») y los que no («NECPAL-»).

Evaluación de necesidades del paciente y sus cuidadores

¿Cuáles serían las necesidades de Clotilde y su familia en esta situación y en los próximos dos años? Considere las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Trate de hacer evaluaciones sistemáticas del control de los síntomas y de asegurar la continuidad del cuidado.

Se trata de una evaluación preferiblemente interdisciplinaria y compartida, puesto que es necesario identificar las necesidades multidimensionales del paciente y su entorno familiar.

Este abordaje multidimensional debería incluir una valoración de todas las necesidades que presente el paciente (manejo de la enfermedad, físicas, psicológicas, sociales, espirituales, aspectos prácticos, éticos, cuidados de final de vida y duelo, etc.). Para ello, se recomienda un abordaje gradual, a realizar en tres o más visitas o encuentros. Se puede hacer una aproximación cuantitativa mediante el uso de algunas escalas de evaluación de síntomas. Por ejemplo, la escala ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), ya validada y de uso frecuente en Argentina, la de valoración funcional (E. Barthel) o social (E. Gijon).

En el caso de pacientes añosos, la **valoración geriátrica integral** es otra metodología utilizada que permite describir la situación y evaluar las necesidades.

La **evaluación de cuidador/es** se inicia con la identificación del cuidador o cuidadora principal. Se recomienda evaluar también su estado de salud, la capacidad emocional, las redes sociales de cuidado, las prácticas de cuidado, la sobrecarga y el riesgo de duelo complicado.

Identificación de valores, preferencias y objetivos del enfermo

Para la **planificación compartida de la atención** es necesario crear un clima de comunicación, de confianza y de respeto, entre el paciente, su familia y el equipo, que permita establecer objetivos e intervenciones adecuadas, previendo escenarios o situaciones evolutivas posibles. Se trata de un proceso gradual, respetuoso, con un ritmo adaptado a la capacidad y voluntad del paciente y que debe realizarse involucrando a la familia, especialmente al cuidador o a la cuidadora principal.

Es posible comenzar a explorar estas preferencias con algunas preguntas dirigidas y adecuadas:

Para conversar con la Sra. Clotilde y su familia:

- ¿Qué sabe o saben de su enfermedad?
- ¿Cómo ven la enfermedad y su evolución?
- De su estado (enfermedad, evolución, etc.), ¿qué cosas le preocupan?
- ¿Qué le ayuda a sobrellevar esta situación?
- ¿Qué desearía que mejoráramos o qué espera de nosotros?

A partir de aquí se podrá avanzar en aspectos más concretos como los objetivos del tratamiento, la adecuación terapéutica, cómo y dónde desearía ser atendido, la delegación en la toma de decisiones y la limitación de algunas intervenciones o actuaciones específicas (orden de no resucitar, no intubar, etc.).

Revisión de la situación de enfermedad y condiciones crónicas

Existen criterios de severidad y progresión de las enfermedades crónicas que presentan los pacientes para establecer mejor su pronóstico de vida y la prioridad de las acciones a desarrollar.

Es necesario que el equipo de APS revise estos criterios para las enfermedades y también las condiciones crónicas (comorbilidad, dependencia, demencia), los síndromes geriátricos (caídas, disfagia, delirium, infecciones, úlceras, marcadores nutricionales, etc.) y otras condiciones crónicas que nos aporten información sobre la progresión del estado del paciente en situación de final de vida, útil en la toma de decisiones.

Debe especificarse, si es posible, la estadificación de las patologías y su grado evolutivo (ver indicadores clínicos de severidad y progresión del instrumento NECPAL CCOMS- ICO), por ejemplo, la estadificación del cáncer, y revisar cada 3 meses o después de una crisis.

INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS

Explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas:

Enfermedad oncológica

(sólo requiere la presencia de un criterio)

No

Si

- 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 presente: escasa respuesta o contraindicación a un tratamiento específico, brote evolutivo en el transcurso del 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 el tratamiento específico.

¿Qué se considera una identificación positiva, es decir NECPAL+?

Cualquier paciente con:

1. pregunta sorpresa con respuesta positiva (es decir, que NO me sorprendería...).
2. al menos un criterio de severidad (otra pregunta) con respuesta positiva de acuerdo con los criterios establecidos.

La Sra. Clotilde tiene claras necesidades de AP porque cumple con ese primer criterio de la pregunta sorpresa a su médico tratante, porque su familia ha expresado la necesidad de una adecuación de los tratamientos para no trasladarla al hospital o a una terapia intensiva, porque ha hecho reiterado uso de recursos sanitarios en el último año, porque tiene deterioro funcional y probablemente nutricional, 54 caídas, escaras y porque tiene un par de enfermedades crónicas probablemente en etapa terminal, como insuficiencia cardíaca o cáncer de mama. Es necesario elaborar un plan de atención acorde a sus necesidades paliativas.

¿Qué son los seis pasos de la atención paliativa?

Son las recomendaciones básicas para la AP para pacientes identificados, que se resumen en:

- Identificar necesidades multidimensionales.
- Practicar un modelo de atención impecable.
- Elaborar un plan terapéutico multidimensional.
- Identificar valores y preferencias del paciente: ética clínica y directivas anticipadas.
- Involucrar a la familia y al cuidador principal.
- Adaptar, organizar, llevar a cabo la gestión del caso, su seguimiento, la atención continuada y urgente, la coordinación de acciones integradas.

Utilidad pronóstica del NECPAL 4.0

En función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:

Enumera los parámetros positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, deterioro funcional, nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica).

Consigna el número de parámetros afectados (1-2, 3-4, o 5-6) para identificar a nivel poblacional tres estadios de orientación de sobrevida:

Estadio I: con PS + y 1-2 parámetros la mediana de sobrevida es de 38 meses.

Estadio II: con PS + y 3-4 parámetros la mediana de sobrevida es de 17,2 meses.

Estadio III: con PS + y 5-6 parámetros la mediana de sobrevida es de 3,6 meses.

El beneficio más relevante de la evaluación pronóstica es contribuir al diagnóstico situacional y permitir redefinir algunos de los objetivos, activando, en su caso, un enfoque paliativo gradual. Esta valoración debe ser compartida con el paciente y su familia, con el ritmo, intensidad y concreción que sean adecuados a la capacidad de adaptación.

El riesgo más relevante de la evaluación pronóstica consiste en la aplicación individual automatizada de un riesgo de carácter poblacional.

Capítulo 3

Comunicación médico-paciente- familia

María del Carmen Vidal y Benito

Doctora en Salud Mental, UBA. Magíster en Educación Médica, UNT. Especialista en Psicología Médica y Psiquiatría. Consultora de Psicooncología en el Instituto Nacional del Cáncer. Ex jefa de Psiquiatría de Enlace, Departamento de Psiquiatría, CEMIC. Profesora Consulta del Instituto Universitario Cemic.

Importante

Quando un profesional de la salud del primer nivel de atención debe atender a una persona enferma de cáncer en estadio avanzado, es importante que considere que la comunicación que se instalará entre ambos tiene algunas características y particularidades que es conveniente tener en cuenta.

La comunicación como proceso dinámico y multidimensional

Antonia

Antonia, de 55 años, acompañada por su hermana menor (de 45 años), concurre al centro de APS cercano a su domicilio, porque desde hace varios días padece un dolor muy intenso «en el bajo vientre y en la cintura», que se va incrementando, no cede con los analgésicos comunes y no le permite estar de pie ni tampoco acostada boca arriba. Antonia es soltera, no tuvo hijos y vive en el Gran Buenos Aires, en un departamento pequeño en el fondo de la casa de su hermana, quien está casada y tiene tres hijos mayores de 20 años.

Trabajó siempre en la industria textil, en los últimos años como encargada, hasta que se enfermó.

Se enorgullece de su carácter firme, de su capacidad laboral, de no necesitar a nadie. Protegió siempre a su hermana, incluso económicamente, aunque ahora «los papeles se dieron vuelta» y ella la está ayudando. Es su hermana quien la convenció para ir al centro de salud, porque Antonia se niega a ir al hospital.

Antonia camina con mucha dificultad, encorvada, está muy delgada, se la ve pálida y demacrada.

Ante el evidente sufrimiento de la paciente, el médico la atiende de inmediato, a pesar de no tener turno. La hermana de Antonia espera al doctor en la puerta del consultorio y, antes de que éste ingrese, con mucha angustia y en voz baja, le dice que ella y su hijo mayor fueron al hospital a hablar con el oncólogo que ha atendido a su hermana todo este tiempo; que aquélla no lo sabe, pero el tratamiento se suspendió porque el tumor creció y se extendió, y que el doctor les dijo que no pasaría de este año.

La familia piensa que es mejor para Antonia no saberlo y le pide al médico que no le diga nada, que sólo le calme el dolor. El médico, incómodo por el pedido, le dice a la señora: «Ya vamos a hablar... Déjeme ver a la paciente».

Durante la consulta, Antonia le explica al médico que fue tratada en el Servicio de Oncología del hospital M; que hace más o menos un año y medio le dijeron que tenía «un problema en el ovario, no muy bueno», pero que por suerte no la operaron. Le realizaron un «tratamiento en la vena» que la hacía sentir mal, por lo que el doctor, después de varias aplicaciones, le hizo un estudio «a fondo» y le dijo que era mejor parar el tratamiento por un tiempo para ver si ella se reponía.

Hace tres meses que el tratamiento se suspendió y ella se siente cada día peor, con menos fuerzas y poco apetito, se le «hincharon mucho las piernas»; desde hace unos días comenzó con un dolor muy fuerte en el «bajo vientre y en la cintura», y no fue al hospital porque se da cuenta de que en estas condiciones no puede seguir con el tratamiento y entonces «para qué va a ir».

Antonia habla con voz débil, lentamente, sin desborde emocional. Parece entender lo que el médico le pregunta, pero no puede aportar más elementos acerca de su enfermedad y el médico tampoco le pregunta directamente.

El médico, a pesar de los pacientes que se acumulan en la sala de espera, ha sido amable con ella y, luego de escucharla, apenado por la falta de entendimiento de la paciente y por su temor evidente, extiende su brazo y apoya su mano sobre la de la paciente para confortarla, mientras le dice: «Antonia, quédese tranquila, todo va a estar bien».

Antonia, con una amplia sonrisa, lo mira y le dice: «Doctor, qué alivio... Estaba tan preocupada... Ahora estoy segura de que todo se va a arreglar».

El médico, sorprendido, la mira fijamente y le dice: «Bueno, ahora voy a proceder a examinarla»

Importante

El cáncer es una enfermedad que atemoriza a la gente en general, y a quien lo padece y a su familia en particular.

Pero tengamos en cuenta que:

- También puede causar temor en los y las profesionales de la salud, sobre todo si no atienden habitualmente a este tipo de pacientes.
- Los y las profesionales somos parte de la sociedad y de la cultura en la que vivimos, y por lo tanto compartimos prejuicios, creencias y preconceptos con nuestros conciudadanos.

Por lo tanto, es conveniente enfrentar estas situaciones habiendo previamente reflexionado y comprendido, al menos en gran parte, los propios miedos y las propias trabas, para no atribuir a los pacientes y/o sus familiares actitudes que en realidad son nuestras.

En cuanto a los pacientes y sus familiares o allegados, el miedo suele producir conductas negadoras, evitativas y minimizadoras, que obstaculizan la toma de conciencia del padecimiento.

Antonia en la consulta nunca menciona la palabra «cáncer» y sólo hace referencia a «un problema en el ovario, no muy bueno», que es lo primero que recuerda que le dijeron y que no modificó posteriormente.

Sabe que va al Servicio de Oncología, pero no se da por enterada del tipo de enfermedades que se tratan allí, aunque es sugestivo que aun después de un tratamiento de un año con «el doctor» no sepa su nombre.

También es sugestivo que se aferre a la idea de que «para qué va a ir a consultar por el dolor, si en este estado no la pueden tratar», a partir de lo cual concurre, «convencida por su hermana», a un centro de APS, en el que los profesionales de la salud no conocen a la paciente ni su caso.

La comunicación es un proceso en el cual se produce un intercambio de información entre los que participan, que se ha definido como multidimensional y dinámico y está conformado por las siguientes dimensiones: Contenido, Relaciones, Interacciones.

Dimensión «Contenido»

Verbal

Esta dimensión corresponde a lo que se dice con palabras; hay que prestar atención a su doble significado: el de diccionario u objetivo (significado denotativo) y el modo en que resuenan las palabras en cada sujeto en particular o subjetivo (significado connotativo).

Las palabras son las que nos permiten acceder al sistema de creencias del sujeto; resulta muy importante escuchar con atención para detectar algunos aspectos que sugieran algún tipo de conflicto que convendría identificar tempranamente:

- **Lo que se dice, cómo se lo dice, lo que se acentúa, lo que se minimiza.**
- **Las discordancias, las incongruencias, las contradicciones.**
- **Lo que no se dice, lo que se olvida.**

Vemos cómo Antonia entendió su diagnóstico: «un problema en el ovario, no muy bueno». Evidentemente este eufemismo de inicio, útil para amortiguar el impacto traumático que implica el diagnóstico de cáncer, se mantuvo en el tiempo sin modificación, y si bien al principio probablemente disminuyó su miedo, al no modificarse en el transcurso de la enfermedad se cristalizó y transformó en un recurso al servicio de la negación de su realidad, que obstaculiza la toma de conciencia de su estado.

También, a partir de lo que ella cuenta, se hace muy evidente que su estilo negador termina por tergiversar las comunicaciones médicas, como ocurrió cuando el médico le dijo que suspendían el tratamiento para que mejorara su estado general; como éste no mejoró sino que empeoró, la paciente no volvió al médico oncólogo, «porque no va a poder reiniciar el tratamiento» y de esta manera evitó escuchar que la enfermedad había avanzado.

No verbal

Pero también los gestos, la expresión facial, la mirada, las actitudes corporales, la voz (su tono, rango, expresividad), el espacio cómodo entre las personas, la manera de vestir, los colores, los adornos que se usan, etc., aportan datos acerca de lo que la persona que habla quiere decir. Todos estos elementos semiológicos tienen valor si analizamos:

- **Su presencia o su ausencia.**
- **La secuencialidad.**
- **La concordancia.**
- **La relevancia.**
- **La variabilidad de los gestos.**

Importante

- En la comunicación interpersonal, la afectividad se transmite principalmente por lo no verbal.

Antonia, con su actitud corporal, su mirada y su gestualidad, evidencia que realmente le duele tanto como ella dice, por lo que no existen discordancias entre el discurso verbal de la paciente y lo que manifiesta sin palabras en cuanto al dolor; pero su mirada y su facies trasuntan el miedo de saberse peor, sin reconocer a nivel consciente lo que esto implica.

Algunos pacientes pueden sentirse incómodos con el contacto más próximo y no «técnico» por parte del médico. No es el caso de Antonia, a quien el contacto de la mano del médico la alivia y le sirve para transformarlo en una expectativa irreal de curación. A su vez, el profesional, sorprendido, no dice nada y su silencio confirma la creencia de la paciente.

Dimensión «Relaciones»

Esta dimensión está constituida por las actitudes y conductas que dependen del rol que tanto el médico como el paciente asumen durante la relación.

Diversos autores han propuesto modelos de relación, según su marco teórico de referencia, pero más que analizar cada uno de estos modelos, resulta más útil pensar que la relación médico/equipo de salud - paciente/familia puede caracterizarse básicamente en dos modalidades:

- Centrada en el médico.
- Centrada en el paciente.

Relación médico-paciente centrada en el médico

En este modelo relacional el profesional de la salud tiene como objetivo principal diagnosticar la enfermedad del paciente, mientras que el malestar que la enfermedad le produce y el impacto de su diagnóstico le interesan periféricamente. El diagnóstico es el fundamento que sustenta la

terapéutica que se selecciona. Este médico piensa en el paciente como un cuerpo físico en el cual las enfermedades tienen características que dependen de la biología individual.

Este modelo, también llamado biomédico o modelo médico hegemónico, se considera «objetivo» porque sólo se tienen en cuenta los aspectos biológicos del paciente; los psicológicos y sociales se consideran pertenecientes a otros campos disciplinarios.

No planteamos que el médico que se maneja dentro de este modelo no esté interesado en su paciente o sea frío. Puede ser amable y cálido. Pero hay que tener en cuenta que esta objetividad a ultranza basada en lo biológico tiende a generar en el paciente una actitud de obediencia a sus indicaciones por respeto a la figura de autoridad (cumplimiento de las prescripciones). Sabemos que la obediencia no permite sostener en el tiempo las conductas; en este caso, y con esta modalidad, el cumplimiento en el tiempo es incierto.

Importante

- Esta modalidad relacional puede ser considerada como reduccionista y simplificadora.

Relación médico-paciente centrada en el paciente/familia

En este modelo, el profesional de la salud, además de diagnosticar la enfermedad del paciente, se focaliza en comprender a la persona que padece la enfermedad dentro de su contexto biopsicosocial.

La relación que se establece es interpersonal y la subjetividad del paciente y la del médico se toman en consideración cuando se prescribe. La relación que se genera estimula la autonomía del paciente y la toma de decisiones compartidas.

Este modelo de relación suele asociarse más a menudo con el médico de familia o de APS, formado en un modelo biopsicosocial.

Importante

- Se instala un compromiso mutuo que redundará en una mayor adherencia a las indicaciones médicas en el tiempo (persistencia).

Resulta evidente que Antonia no conoce su diagnóstico ni las características del tratamiento que «le hicieron», cuáles fueron los objetivos y la finalidad de dicho tratamiento y de su suspensión, por qué no la operaron y probablemente otras cosas más.

Pareciera que todas las decisiones que se tomaron han sido realizadas por el bien de la paciente, según el principio de beneficencia, sin tener en cuenta el derecho de ella a saber y decidir (paternalismo).

Aunque es probable que a esta paciente le hayan explicado un poco más de lo que ella parece haber entendido, el miedo frente a su situación no le permitió darse cuenta de su gravedad y tampoco le dio la posibilidad de indagar más.

Dimensión «Interacciones»

Está constituida por las actitudes y conductas que dependen de los afectos que se desarrollan en la relación médico-paciente. Estos afectos son varios, pero los más trascendentes en la relación clínica son la **empatía** y la **contratransferencia**.

Empatía

La **empatía** es la actitud que permite ponerse en el lugar del otro, afectivamente primero y cognitivamente después.

Frente a una persona que sufre, que está asustada, angustiada, deprimida, o muy contenta por un buen resultado, el interlocutor, en este caso el médico, siente una emoción del mismo signo, que en cierto modo parece «contagiada» del otro. Esta vivencia emocional es la que permite darse cuenta fehacientemente del malestar o del bienestar del otro en ese momento.

Pero, inmediatamente, el médico debe tomar distancia de esa emoción mientras sigue preguntándole al paciente sobre aspectos de su vida y de su problema.

Para que la empatía así considerada pueda tener lugar, se requiere una escucha atenta e interesada de lo que el paciente relata; una capacidad de dejar de lado los problemas personales o laborales, de descentrarse incluso del entorno, con apertura a la propia emocionalidad y con capacidad de salir de ese estado y poner una distancia que permita pensar en cómo podemos ayudar.

La actitud empática genera un ambiente cálido en el cual el paciente siente que ocupa el centro del interés del médico, no porque su caso sea interesante, sino porque humanamente este profesional escucha lo que le está pasando, le pide su opinión, acepta sus divergencias, tiene paciencia y sabe explicar.

En el caso de Antonia, el médico tiene desde el inicio una actitud atenta, cálida, considerada a nivel verbal y gestual. Es evidente que se puso en el lugar de la paciente y que intentó confortarla. Pero el profesional no evaluó adecuadamente el grado de negación de la paciente y cuando Antonia interpretó que el gesto hacia ella era una promesa de que todo se arreglaría, no supo cómo responder y se quedó callado, reforzando la conclusión de que a partir de ahí «todo iba a estar bien».

Contratransferencia

Está conformada por las actitudes, emociones y conductas del profesional, que son consecuencia de la forma de cómo el paciente se relaciona con él. También influyen las características personales del médico.

Importante

- Es importante evitar confundir contratransferencia con distress empático.

En este último caso el médico, frente a una situación dramática para el paciente, siente *distress*, se angustia; no por la forma en la que el paciente

se relaciona con él sino por la adversidad que le está ocurriendo a la persona-paciente.

Frente a los pacientes incurables se generan en los y las profesionales de la salud emociones diversas, que dependen de las características e historias personales de cada profesional. Sin embargo, estas emociones comparten algunos patrones generales:

- **Es más fácil empatizar con aquel más parecido a uno mismo.** Se observa que los profesionales jóvenes se suelen apenar y con mover más con los pacientes jóvenes. Quienes son padres de niños pequeños se movilizan más, emocionalmente, con los enfermos en la misma situación vital, etcétera.
- **Es más sencillo para el profesional de la salud manejar las emociones empáticas cuando está advertido** de las condiciones, en las que su propia emocionalidad podría ser tan intensa como para perturbar su juicio crítico. La anticipación es un recurso característico que permite prepararse y afrontar mejor las situaciones difíciles. Del mismo modo, el autoconocimiento del profesional de la salud permite atender más adecuadamente a aquellos pacientes que le producen reacciones negativas como rechazo, fastidio, enojo (registro y manejo de la contratransferencia), sin reacciones bruscas.
- **Cuando el paciente ignora su situación puede sumarse una importante sensación de enojo** hacia los colegas que lo asistieron previamente, por no haberlo ayudado a que comprendiera su enfermedad desde el inicio mismo del diagnóstico, porque de esa manera no estaría tan desvalido y sin elementos de preparación para su fin.

El enojo también podría deberse a la sensación de que lo que otros hacen mal recae finalmente en el médico de APS, quien se ve obligado a arreglar el entuerto.



La verbalización del enojo del profesional perturbaría al paciente sobre una circunstancia que ya pasó y lo haría sentirse engañado, y la expresión no verbal del enojo podría hacerle pensar al paciente que éste tiene que ver con algo que él dijo y que irritó al médico.

- **Emocionarse con el paciente es inevitable**, porque la no-emoción es también una respuesta emocional. Es decir que la indiferencia y la frialdad de algunos profesionales frente al sufrimiento del paciente son una respuesta a esa situación y están tan

determinadas como las respuestas afectivas, sean éstas positivas o negativas.

- **Los pacientes, sobre todo cuando están asustados, observan atentamente** al profesional tratando de ver «más allá de las palabras». Éste debe tratar de no hacer gestos que evidencien los temores y preocupaciones generados por esta enfermedad. Recordemos que la comunicación no verbal debe ser coherente con el contenido verbal del discurso para no generar mayor incertidumbre en el paciente.
- **Es más sencillo para el profesional de la salud manejar las emociones empáticas cuando está advertido** de las condiciones, en las que su propia emocionalidad podría ser tan intensa como para perturbar su juicio crítico. La anticipación es un recurso característico que permite prepararse y afrontar mejor las situaciones difíciles. Del mismo modo, el autoconocimiento del profesional de la salud permite atender más adecuadamente a aquellos pacientes que le producen reacciones negativas como rechazo, fastidio, enojo (registro y manejo de la contratransferencia), sin reacciones bruscas.
- **Cuando el paciente ignora su situación puede sumarse una importante sensación de enojo** hacia los colegas que lo asistieron previamente, por no haberlo ayudado a que comprendiera su enfermedad desde el inicio mismo del diagnóstico, porque de esa manera no estaría tan desvalido y sin elementos de preparación para su fin.

Tips

-  Para que el profesional de la salud planifique la mejor estrategia clínica para un paciente como Antonia, debe comprenderla (compartir vivencialmente su sufrimiento y el de su familia), pero inmediatamente debe distanciarse para poder razonar acerca de cómo sus conocimientos científicos pueden ayudarla.
-  Para construir una relación médico-paciente efectiva hay que desarrollar las destrezas comunicacionales, partiendo del convencimiento de que el otro es un igual que debe ser respetado como tal.

Las destrezas comunicacionales a desarrollar:

- **Observar** las actitudes corporales del paciente, la expresión gestual facial y corporal, detectando las incongruencias que funcionan como indicios de que hay que estar atentos y explorar más.
- **Escuchar empáticamente**, permitiendo la emoción contagiada por el paciente, tomando nota del discurso, de la emocionalidad expresada con palabras y gestos, para evaluar si existen contradicciones, discordancias, cosas no dichas, personas importantes a las que no se menciona, etc. Recordar que aquello de lo que no se habla esconde casi siempre un conflicto importante.
- **Tomar distancia de lo empatizado** (emoción compartida con el paciente) para poder reflexionar más objetivamente acerca de la conducta médica más adecuada.
- **Permitir los silencios del paciente sin sentir incomodidad.** Si el profesional de la salud percibe que se incrementa su tensión interior con esta situación, se debe a que no está empatizando con el paciente y entonces lo interrumpirá rápidamente, obstaculizando así una comunicación más profunda.
- **Explicar** al paciente y/o sus familiares lo que está aconteciendo, dentro del marco de los conocimientos y creencias a los que adhieren, para que la explicación tenga sentido y significado para ellos, utilizando conceptos claros, palabras simples y lenguaje no técnico.
- **Brindar la información suficiente** y comprensible para que el paciente pueda decidir, sin apabullar, sin complicar.
- **Verificar si el paciente ha comprendido** lo que se dijo; para ello hay que preguntarle y pedirle que repita lo que entendió.
- **Verificar si el profesional entendió lo que el paciente/familia le han contado;** para ello hay que parafrasear (repetir lo que le dijeron con otras palabras).
- **Tener conciencia de las emociones contratransferenciales** (reacciones emocionales del profesional frente a las actitudes y el relato del paciente) y manejarlas.

- Brindar un espacio para las preguntas y las dudas del paciente.

Importante

- La «verdad» es un derecho de las personas, no una obligación.
- Algunas personas no desean saber demasiado.
- Nadie tiene derecho a decidir sobre el otro.

Síntesis final del caso

Antonia es una paciente con cáncer avanzado y síntomas que afectan severamente su calidad de vida.

Antonia no dice la palabra «cáncer» ni usa el término «quimioterapia». Se maneja con eufemismos minimizadores. El dolor es lo que la preocupa, aunque hay otros signos importantes, como el edema de los miembros inferiores, que a ella la perturban menos.

Es una mujer sola, orgullosa de su autonomía y de su independencia; protectora de su hermana menor, de cuyo esposo no se habla nunca. La hermana, a la que Antonia mantuvo alejada del tratamiento, conoce la situación real porque fue al hospital a hablar con el oncólogo y no quiere que Antonia se entere, y así se lo dice al médico.

Es decir que el profesional se encuentra con dos problemas serios, además del tratamiento del dolor que le solicitan:

1. Intentar comunicar a la paciente su situación de terminalidad.

2. Trabajar con la hermana sobre el cerco de silencio.

Estrategia:

- Aliviar el dolor de Antonia.
- Comunicación orientada a que conozca su situación real.

Sabemos que la paciente se presenta con fuertes actitudes y conductas evitativas y negadoras, y que tiende a interpretar literalmente lo que se le dice, sosteniendo la negación. Un buen abordaje de esta situación deberá:

- Permitir que cuente qué es lo que piensa acerca de la enfermedad, qué miedos tiene en relación a su no mejoría, hasta cuánto no sabe y cuánto supone o sospecha.
- Preparar el ambiente propicio, tranquilo y calmado que garantice que no habrá interrupciones (p. ej., no se atenderá el teléfono celular, nadie golpeará la puerta).
- Hacer sentir a la paciente que la atención se centra en ella.
- Formular preguntas abiertas para que Antonia pueda expresar-se; el médico deberá interrumpir para que aclare aquellas cosas que no se entienden y que tendrán el valor de un señalamiento. P. ej.: «¿Está segura de que el oncólogo le dijo que no volviera si no mejoraba?».
- Permitir los silencios, la angustia y el llanto, sin bloquearlos con frases animosas.

- El proceso de toma de conciencia por parte de Antonia, si es que lo puede realizar, puede demandar varias entrevistas sucesivas; deberá darse tiempo entre ellas para propiciar la autorreflexión.
- Adoptar la estrategia de dar la información en forma fragmentada, paulatina y gradual hasta que la paciente muestre signos de comprensión, toma de conciencia, aceptación o angustia.
- Tratar de reemplazar paulatinamente los eufemismos por la terminología que corresponde: cáncer, metástasis, extensión de la enfermedad, quimioterapia, etc.
- Parafrasear las respuestas de Antonia para verificar su comprensión.
- Utilizar facilitaciones gestuales o verbales (gestos o frases que indican al paciente que se lo escucha atentamente).
- Utilizar, según corresponda, reflejos (verbalizar la emoción que percibe en la paciente y que ésta no registra, p. ej.: «Antonia, la veo muy asustada... ¿Ud. tiene miedo de que la enfermedad esté avanzando?») o esclarecimientos (aportar una hipótesis acerca de lo que le sucede, p. ej.: «Antonia, a mí me parece que Ud. no volvió al hospital porque tiene miedo de que el oncólogo le diga que no tiene tratamiento para ofrecerle»).
- Acordar entrevistas orientadas a trabajar el cerco de silencio con la hermana (ver «Cerco de silencio», en el Capítulo 11, «La atención a la familia y el duelo»).

Capítulo 4

Aspectos éticos y toma de decisiones en atención paliativa

Gustavo De Simone

Médico. Especialista en Oncología Clínica. Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa, Universidad de Gales. Director del Instituto Pallium Latinoamérica. Director de la Maestría en Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador. Presidente del Consejo Académico de Ética en Medicina (Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires).

«Doctor: no quiero vivir más».

Alicia

Alicia tiene 34 años. Pasó un año desde que se le diagnosticó un carcinoma de cuello uterino, en estadio localmente avanzado. El equipo de oncología le había indicado radioterapia y quimioterapia (que recibió en dosis completas) y, posteriormente, fue operada. Todos estos tratamientos no lograron erradicar su enfermedad.

Alicia vivía en el gran Buenos Aires, en una modesta y linda casa de material, con su esposo Héctor y sus cuatro hijos: los varones de 7 y 10 años, las niñas de 9 y 4 años. Tenía otro hijo de una relación anterior, Luis, de 16 años, que también moraba con Alicia, aunque pasaba gran parte del tiempo con sus primos, hijos de la única hermana de Alicia. Dos de los primos con consumo problemático de sustancias y conducta social muy agresiva.

En el último mes el deterioro físico de Alicia fue notorio. Sólo se levantaba de la cama un rato durante el día ya no salía de la casa. Con mucha dificultad intentaba atender a sus hijos: la limpieza y la comida para los niños eran para ella tareas casi imposibles de realizar. Su esposo compartía muy poco tiempo, ya que estaba fuera de la casa prácticamente durante todo el día.

Durante cuatro días Alicia vino soportando en su casa un dolor intensísimo. No podía dormir, presentaba vómitos y, además, no había orinado en las últimas 24 horas. Norma, la hermana de Alicia, la convenció para ir al hospital. Ella misma se había acercado a la sala de atención barrial, donde le aconsejaron que llevara a la paciente al hospital.

En la Guardia del hospital comprobaron que presentaba una obstrucción de sus vías urinarias, por lo cual el primer médico que la recibió propuso una nueva intervención quirúrgica para intentar extirpar parte de la enfermedad. Otro especialista opinó que esa cirugía era un exceso -dado lo avanzado de su tumor- y aconsejó el intento de colocación de un catéter de derivación urinaria para impedir que la obstrucción actual la llevara en horas o días a la muerte producida por una insuficiencia renal.

Alicia no aceptó ningún tratamiento. No hablaba con los médicos, excepto para decirle a uno de ellos:

«Doctor, no quiero vivir más... »

Un médico de la Guardia le dijo a la hermana de Alicia:

«Es mejor que la lleven a la casa, no podemos hacer nada».

El escenario donde transcurrió esta historia real se tiñó no sólo con la dramática situación de la joven mujer en el final de su vida, sino también con la angustiante vivencia de sus familiares (los presentes y los ausentes) y con las diferentes argumentaciones y propuestas de los profesionales inicialmente intervinientes. Se escucharon reclamos y opiniones muy diversos, sustentados tanto en conocimientos científicos y procedimientos técnicos como en cuestionamientos éticos y legales:

«Debiéramos llevarla al quirófano; hay una vida humana en juego».

«Debemos convencer al marido: mándenlo a llamar».

«Si muere en el quirófano, al menos lo intentamos».

«No podemos tenerla en casa: piense Ud. que hay niños».

«¿Para qué la traen al hospital si después no acepta la indicación del médico?».

«Es inútil cualquier intento, permitamos que muera en paz... ».

«La eutanasia es ilegal. No nos pueden pedir eso».

«Un caso así es razón suficiente para legalizar la eutanasia...».

«¿No es conveniente solicitar la intervención de un juez?».

«Debiéramos consultar al Comité de Ética».

Algunas reflexiones éticas

La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida (Mainetti, 1991). Este objetivo implica reconocer que la ética se focaliza en el enfoque de los valores morales –no específicamente en las decisiones basadas en las evidencias de la ciencia médica– y, además, implica reconocer que la ética de los cuidados paliativos es aquella de las ciencias médicas en general, aunque es preciso identificar cuáles son las necesidades específicas que surgen en el contexto del sufrimiento asociado a la salud y al final de la vida.

Es aquí donde aparece una dualidad: la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento. En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia en la medida en que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible, irreal. Es por ello que una estrategia terapéutica apropiada para un enfermo agudo, potencialmente recuperable, puede ser inapropiada en la etapa terminal (Hastings Center, 1987).

La identificación de una demanda por necesidad significa la existencia de una argumentación verdadera, que pide ser satisfecha de un modo inequívoco. La bioética se ocupa de los pedidos de satisfacción de todo aquello que impide a alguien ser libre de juzgar preferencias y ejercer la voluntad para convertirse en responsable. Es menester diferenciar este criterio de necesidad de aquel que se fundamenta en el deseo: mientras la necesidad busca el bienestar en la realidad y se satisface cuando alcanza un objetivo realista y limitado, el deseo busca el bien absoluto en fantasías inconscientes, no tiene objeto real de satisfacción ni límites a su demanda (Tealdi, 1996). La insatisfacción justificable de la necesidad conduce a la persistencia de la demanda ética o al conflicto, mientras que la insatisfacción del deseo y su conflicto inconsciente no son materia de la ética sino de la cura psicológica. De esta forma, será infructuoso pretender una normativa ética para la resolución de aquellos conflictos psíquicos, así como será deshumanizante la desatención de las emociones y manifestaciones psíquicas de los pacientes, sus familiares y los profesionales de la salud, que requieren un abordaje apropiado en el contexto psicológico.

Por ello, sostenemos que el marco teórico de la bioética que mejor se relaciona con los cuidados paliativos es la denominada “ética del cuidado”,

que pone el acento en la situación, el contexto y el vínculo empático, antes que en principios, reglas y normativas. No se trata de ignorar la existencia de estos principios, sino de su apropiada relación con la vida humana y, particularmente, con la realidad del sufrimiento.

Los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress (1983) se comprenden sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de aceptación de la inevitabilidad última de la muerte. En el proceso de toma de decisiones en el final de la vida se involucran tres dicotomías que deben ser consideradas en una forma equilibrada:

- Los beneficios potenciales del tratamiento deben ser balanceados contra los riesgos potenciales.
- La decisión de preservar la vida debe confrontarse, cuando ello se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de confort en el proceso de morir.
- Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad.

La enfermera se acerca a Alicia y se sienta a su lado, junto a la cama ubicada en un extremo de la sala de Guardia. La mira a los ojos y le toma la mano. Los médicos estaban deliberando en la oficina; Norma había salido en busca de señal para el teléfono, intentando llamar a Héctor a su trabajo.

«Alicia, yo soy Marta, la enfermera del equipo de cuidados paliativos. Sé que estás con mucho dolor, quizás aceptes que te ayudemos para aliviarlo... ».

Las primeras palabras de Marta hacia Alicia, precedidas por el lenguaje gestual, le permitieron a la paciente, por primera vez en mucho tiempo, sentirse comprendida.

«No quiero ya más operaciones, no puedo más».

Alicia cambia su mirada. Sus ojos están brillosos. Se narra el diálogo que es evidencia del encuentro empático entre ambas:

«Nadie va a hacer nada con tu cuerpo mientras te opongas. Me dices que no puedes más... ».

«Estoy sufriendo mucho. El dolor es tremendo... Vomito todos los remedios que me dan. Ya no puedo hacer nada... Hay tantos problemas... ».

«Alicia, estás con mucho dolor y no duermes desde hace varias noches. Tienes vómitos, estás cansada, sientes que los problemas son demasiados para tus fuerzas. Podemos ayudarte a controlar tu dolor y tus vómitos. Si lo aceptas, podemos también conversar con tu familia... ».

Alicia aceptó ser evaluada por el médico del equipo de cuidados paliativos, quien juntamente con la enfermera Marta analizó esta situación clínica de «dolor abrumador» y sufrimiento existencial. En consenso con los otros profesionales y el Comité de Ética, se evaluó como necesidad prioritaria el alivio del dolor, propiciando además la comunicación con el marido de Alicia. Se administró una dosis de 2,5 mg de morfina y 2,5 mg de haloperidol por vía subcutánea, para el control del dolor y de la emesis secundaria al estado urémico, respectivamente. Alicia descansó más de seis horas. Cuando se despertó, aliviada, se dirigió a la enfermera y, entre otros temas, le preguntó:

«¿De qué se trata esa propuesta de un catéter para orinar? ».

Alicia aceptó la posibilidad de una derivación ureteral, que pudo realizarse ese mismo día con éxito. Con los síntomas adecuadamente controlados y el consentimiento de Héctor y Norma, regresó a su hogar dos días después. El trabajo coordinado de diferentes miembros del equipo (trabajador social, enfermera, médico, ministro de fe...) permitió facilitar una comunicación más abierta entre la paciente, los familiares y los profesionales. La preocupación

prioritaria de Alicia era el cuidado de los hijos, especialmente Luis. Pudieron organizar un mejor sistema de cuidados, adaptando las posibilidades y los recursos psicosociales.

El equipo continuó asistiendo a Alicia en su domicilio hasta su muerte, acaecida dos meses después por obstrucción intestinal. En los últimos días Alicia y su familia decidieron permanecer en el hogar. Los síntomas estaban controlados, pese al progresivo deterioro en sus fuerzas físicas. Los niños encontraron la posibilidad de manifestar sus sentimientos y fantasías, y Héctor pudo –con la ayuda de todos– enfrentar la situación asumiendo las responsabilidades de esposo y padre de familia.

En encuentros posteriores con Héctor y los niños no aparecieron signos de alarma durante la etapa inicial del duelo. Se facilitó orientación especializada para el tratamiento de los adolescentes con conducta adictiva a través de un centro comunitario de salud distrital.

Toma de decisiones informadas

Deben hacerse todos los esfuerzos para fortalecer la autonomía del paciente y de la familia a través de su participación en el proceso de toma de decisiones, y para dar una explicación honesta y simple de los tratamientos, de tal forma que aquellos puedan expresar su consentimiento informado o su rechazo informado, brindándoles una sensación realista y continua de estar respaldados, proveyéndoles consejos apropiados y ayuda práctica. En definitiva, el mensaje implícito es: «no importa lo que suceda, estamos para acompañarte». La solicitud de consentimiento o rechazo informado presupone una comunicación veraz y confidencial, y se sustenta en tres requisitos fundamentales: la competencia plena del paciente, la información veraz sobre el tratamiento y la libertad de decisión (Zanier, 1996). En el marco del sufrimiento en el final de la vida, es una prioridad fortalecer la libertad de decisión a través de la resolución de aquellas necesidades básicas que, estando insatisfechas, se convierten en coacción y fuente de conflicto: el alivio del dolor y los síntomas físicos que lo acompañan es una realidad hartamente frecuente que aún no recibe respuestas eficientes. La soledad, la incertidumbre, el desasosiego suelen ser parte de esta escena huérfana de alivio.

La angustiante experiencia de un paciente que solicita su muerte, o aun que comete suicidio, está habitualmente relacionada con la presencia de dolor y/o depresión psíquica no controlados. La provisión de cuidados paliativos es la respuesta apropiada de la sociedad a las preocupaciones de la gente sobre el cuidado y confort en el final de la vida, fortaleciendo la autonomía de los enfermos (Kung & Jens, 1997). Es importante enfatizar que la evidencia actual en la Argentina, más allá del logro que significó la promulgación en el año 2022 de la Ley Nacional N° 27678, cuyo objeto es asegurar el acceso de la población –pacientes y familiares– a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos (en los diferentes ámbitos del sistema de salud), revela que aún una significativa mayoría de quienes requieren cuidados paliativos no los reciben efectivamente.

Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, debemos comprender el significado del “éxito terapéutico”. Se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo. En definitiva, no se limita a la pregunta “tratar o no tratar”, sino que responde a cuál es el tratamiento más apropiado para indicar a un paciente, sobre la base de su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos y las circunstancias personales y sociales del enfermo (Gracia Guillén, 1991). La corrección de la cifra plasmática de bilirrubina, del nivel sérico de hemoglobina o de la presión arterial de oxígeno son efectos que adquieren su justificación solamente en el contexto del beneficio concreto para los intereses del paciente. Existen dos causas evitables de sufrimiento en personas con enfermedades crónicas avanzadas: aquel que aparece por carencia de una respuesta apropiada del sistema de salud (dolor no tratado, carencia de escucha empática, aislamiento, etc.) y aquel que es inducido por el propio sistema de salud (terapias fútiles, medidas desproporcionadas, intervenciones innecesarias, etc.).

Tratamientos curativos vs. cuidados paliativos

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado respecto del beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descripto mejor como una prolongación de la agonía. Llega un momento, en un tiempo distinto para cada paciente, en que los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes (Cassem, 1976).

El uso de una sonda nasogástrica, infusiones endovenosas o antibióticos y otras intervenciones como quimioterapia, cirugía, alimentación asistida

o respiración artificial son medidas de soporte para pacientes potencialmente recuperables. El uso de estas medidas en quienes no tienen expectativas de recuperación o están cercanos a su muerte es usualmente inapropiado (Cassem, 1976).

No existe obligación de prescribir tratamientos fútiles, entendidos como aquellos que no tienen expectativa de proveer un beneficio terapéutico (Schneiderman, Faber-Langedoen & Jecker, 1994).

El concepto de **futilidad médica** debe comprenderse con un criterio cualitativo, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida).

En la mayoría de los países latinoamericanos es todavía más frecuente que se ofrezca a los pacientes tratamientos con intención curativa (o para controlar la enfermedad) que cuidados paliativos.

Aquellas terapéuticas se justifican:

- Cuando la curación es médicamente posible.
- Cuando existe probabilidad demostrada de prolongar la vida significativamente.
- En el contexto de investigación clínica con nuevos métodos potencialmente efectivos, con el marco académico, ético y legal de la investigación.

El concepto de **futilidad médica** se confronta con el de **necesidad médica**: todo aquello que la medicina puede hacer para responder a lo que las personas reclaman como necesario. Este cuidado mínimo necesario abarca las acciones que han demostrado proveer un beneficio significativo sobre la salud. La provisión de cuidados paliativos ha demostrado pertenecer a este conjunto de medidas (Roy, 1997). Por ello, preferimos hablar de “adecuación del esfuerzo terapéutico” antes que “limitación del esfuerzo terapéutico” (Ameneiros, 2015).

Sin embargo, adherimos a la posición de Max-Neef en cuanto considera las necesidades humanas no sólo como una carencia que debe ser satisfecha, sino también como una potencialidad para el desarrollo de la persona (Max-Neef, Elizalde & Hopenhayn, 1991; Jorge, 2010; Palma, 1978; De Simone, Jorge & col., 2010). En este sentido, es imprescindible distinguir la necesidad de su verdadero factor de satisfacción: en el caso Alicia, la necesidad de aliviar del dolor, de lograr bienestar en el cuerpo y de sentirse

comprendida y tener información veraz sobre su situación, así como de vivenciar su autoestima como mujer, esposa y madre, más allá de la extrema vulnerabilidad de su cuerpo, requirieron un abordaje paliativo que incluye el vínculo empático, la administración de fármacos, la organización del cuidado y el esclarecimiento mediante la información. Pretender que un cateterismo satisfaga estas diversas necesidades es un reduccionismo tan desacertado como ignorar el procedimiento que le permitió prolongar su vida.

Un tratamiento paliativo con efectos adversos significativos es ética y legalmente aceptable si el objetivo es hacer el bien, aliviando el sufrimiento (Law Reform Commission of Canada, 1983). Esta consideración ética de rectitud moral, conocida como principio del segundo efecto, presupone la validez científica y la pericia técnica en la implementación del tratamiento: no puede justificarse moralmente la sedación de un paciente a través de un “cóctel” de múltiples fármacos o en dosis excesivas, puesto que se trata de un acto de impericia médica. Del mismo modo en que la corrección de la hipoglucemia en un paciente diabético implica una correcta intervención diagnóstica, fisiopatológica y terapéutica, el control de síntomas en enfermos oncológicos en etapa avanzada responde a criterios científicos establecidos y orientados hacia la búsqueda del bien. Y así como un tratamiento implementado sobre el conocimiento científico validado puede, en ocasiones, producir toxicidad e incluso muerte del paciente, sin que ello implique mala praxis del profesional actuante, la indicación de fármacos para aliviar un síntoma en el final de la vida podría no ser tolerado por el estado clínico del paciente, lo cual no implica que exista falta ética ni se justifique un reproche legal al profesional que lo indicó con pericia.

Expertos convocados por el Centro Colaborador en Oxford de la Organización Mundial de la Salud publicaron una recomendación general, con conceptos avalados por diferentes sociedades científicas, entidades sociales y credos religiosos (incluyendo el catecismo de la Iglesia Católica): “Los cuidados paliativos son la opción recomendada cuando la enfermedad del paciente es incurable y los tratamientos agresivos para prolongar la vida pueden producir morbilidad exagerada o alto costo personal, con escaso beneficio significativo. Esta recomendación se basa no sólo en elementos científicos y morales del cuidado del enfermo, sino también en una ética social relacionada con el principio de justicia” (Manzini, 1997).

Para afianzar decisiones más apropiadas en el cuidado en el final de la vida, será necesario que mejoremos el diálogo entre quienes desarrollan normativas éticas y quienes trabajamos al lado de la cama del enfermo; que alentemos la discusión interdisciplinaria de temas éticos; que atendamos tanto los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales como

la bioética en la toma de decisiones; que discutamos y difundamos lineamientos-guía y, finalmente, que tengamos la voluntad de avanzar desde esos lineamientos hacia los cambios en la prácticas y políticas de salud. Es un desafío que involucra a toda nuestra sociedad en el Tercer Milenio que transitamos.

Conceptos esenciales

La ética de los cuidados paliativos es la de las ciencias médicas en general, aunque es preciso identificar cuáles son las necesidades específicas que surgen en el contexto del final de la vida.

La “ética del cuidado” pone el acento en la situación, el contexto y el vínculo empático, antes que en principios, reglas y normativas. No se trata de ignorar la existencia de estos principios, sino de su apropiada relación con la vida humana y, particularmente, con la realidad del sufrimiento y la historia biográfica del paciente.

Los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress se comprenden sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de aceptación de la inevitabilidad última de la muerte.

El “éxito terapéutico” implica alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo.

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado respecto del beneficio esperado. La adecuación del esfuerzo terapéutico, lejos de ser condenable, es signo de la integración del conocimiento científico con los valores morales y el respeto a la dignidad de las personas.

Capítulo 5

Principios generales del control de síntomas

María Laura Daud

Médica. Especialista en Medicina Interna y Medicina del Dolor. Magister y recertificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Ex coordinadora del Equipo de Dolor y Cuidados Paliativos, CID - FLENI. Docente de Pallium Latinoamérica - USAL y Universidad Favaloro.

María C.

María C., 58 años. Cáncer de mama. Mastectomía radical de mama derecha. Metástasis óseas en columna dorsal y lumbar. Recibió radioterapia extensa. Está en tratamiento con morfina oral por dolor lumbosacro. Consulta a la Guardia por edema y eritema de miembro superior derecho. Refiere, además, visión borrosa, dolor abdominal en cinturón y constipación de una semana de evolución. Su esposo manifiesta que María presenta episodios de desorientación e inquietud.

CONTROL DE SÍNTOMAS

El control de síntomas constituye uno de los pilares esenciales de los cuidados paliativos. Posibilita el alivio del sufrimiento y promueve la adaptación del paciente y la familia a la situación que amenaza la vida.

Los pacientes con enfermedad avanzada, oncológica o no, suelen referir uno o más síntomas que son fuente de discomfort y sufrimiento.

Los **síntomas prevalentes** en CP son los siguientes (en orden alfabético):

- Anorexia
- Ansiedad
- Astenia
- Caquexia
- Confusión
- Constipación
- Depresión
- Diarrea
- Disnea
- Dolor
- Náuseas
- Prurito
- Sedación
- Vómitos

El buen manejo de síntomas debe basarse en un abordaje integral, sistemático y ordenado que incluya:

CONTROL DE SÍNTOMAS

1. Evaluación

Evaluar antes de tratar: confeccionar una historia clínica orientada a problemas y realizar un examen clínico cuidadoso. Determinar cuando sea posible la/s causa/s de los síntomas. Teniendo presente que éstos pueden estar ocasionados por: 1) la enfermedad, 2) el tratamiento, 3) otras situaciones relacionadas a la enfermedad, 4) comorbilidad.

Explorar cada síntoma: descripción (intensidad, qué lo provoca, qué lo alivia, patrón temporal, impacto en la vida cotidiana, etc.), mecanismo fisiopatológico, factores no físicos involucrados (ansiedad, depresión, insomnio, etc.).

2. Explicación

Explicar al paciente y a la familia la causa de los síntomas y consensuar el plan a seguir.

3. Tratamiento individualizado

Dar indicaciones claras para un tratamiento individualizado y proactivo, incluyendo medidas no farmacológicas.

4. Monitoreo

Monitorear el efecto terapéutico y la evolución del paciente en el tiempo que se considere apropiado.

5. Atención a los detalles

Atender los detalles: Responder a las inquietudes del paciente, escribir las indicaciones con letra clara, pautar condiciones de seguimiento y vías de contacto, etc.

Figura 2. Recomendaciones generales para el control de síntomas.

Evaluación

Frecuentemente los síntomas suelen ser de origen multifactorial. Aun cuando se exprese como una afectación física, el síntoma puede poner de manifiesto conflictos o alteraciones de otra índole (emocional, espiritual, social, económica, etc.). Por esto, debemos atender no sólo al aspecto físico sino también a factores no orgánicos que pueden contribuir o modificar la expresión sintomática. Cuando evaluamos un síntoma, exploramos la **presencia** del mismo, sus **características** y, fundamentalmente, el **impacto** que este genera en la vida de la persona, que casi siempre excede la dimensión orgánica.

La severidad, la frecuencia, la interferencia en la actividad de la vida diaria o la calidad de vida, son algunos aspectos medibles del síntoma. Las **escalas** uni o multidimensionales constituyen instrumentos útiles, que ayudan al paciente a elaborar una percepción comunicable y facilitan a los profesionales la valoración objetiva del síntoma.

- Escala visual análoga (EVA) (figura 3).
- Escala numérica (figura 3).
- Breve inventario de dolor (BPI).
- Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS).
- Esquema de soporte de evaluación para el equipo (STAS).



Figura 3. Escalas unimodales para la evaluación de la intensidad del síntoma (dolor, náusea, insomnio, etc.).

Explicación

Frecuentemente los síntomas suelen ser de origen multifactorial. Aun explicar al paciente nuestros pasos (desde el examen físico hasta la interpretación del síntoma) alivia y reduce su impacto emocional.

Es común que ante cualquier molestia o malestar, el paciente y su familia asuman que se trata de la progresión de la enfermedad de base. Comprender, por ejemplo, que el dolor lumbar se debe a una infección urinaria y no a una metástasis ósea es, sin dudas, tranquilizador. Aun cuando la causa no resulte alentadora, la certeza diagnóstica y el conocimiento del objetivo y del plan terapéutico reducirán la ansiedad y la angustia, aumentarán la confianza y mejorarán la adhesión al tratamiento indicado. Por el contrario, la incertidumbre y el temor ante la presencia de un síntoma inexplicable podrían incrementar la intensidad del síntoma (p. ej., dolor o disnea) y reducir la respuesta terapéutica.

Importante

- Utilizar un lenguaje simple y familiar.
- Responder a las inquietudes del paciente y su familia.
- Chequear la comprensión de lo conversado.

Por otra parte, incluir al paciente y a la familia en la discusión de las opciones terapéuticas promueve la autonomía del paciente y favorece la participación de la familia en el cuidado.

Tratamiento individualizado

Considerando el **impacto multidimensional** del síntoma, se debe asegurar un **abordaje integral** y, en lo posible, **interdisciplinario**. Tras completar la evaluación, debe definirse una estrategia terapéutica considerando los siguientes aspectos:

- **Corregir lo corregible:** identificar causas potencialmente reversibles e indicar el o los tratamientos específicos.

- **Medidas no farmacológicas de confort:** proponer pautas higiénico-dietéticas, consejos o tratamientos no farmacológicos (recomendaciones posturales, adaptación y cuidado del ambiente, acupuntura, fisiokinesioterapia, técnicas de respiración, etc.).
- **Tratamiento farmacológico sintomático:** prescribir medicación para el alivio de los síntomas teniendo en cuenta, principalmente, tratamientos previos y respuesta a éstos, características, situación y preferencias del paciente.

Es fundamental el planteo de objetivos claros, realistas y proporcionados que guiarán hacia una conducta apropiada.

El foco debe ponerse en el confort del paciente, más que en llevar a cabo prácticas de rutina médica.

La evaluación individualizada y holística, considerando la situación vital del paciente, es fundamental para decidir un abordaje adecuado.

A continuación se presentan las pautas para la prescripción de fármacos en cuidados paliativos:

- Plantear objetivos y expectativas en forma clara.
- Elegir fármacos de eficacia comprobada.
- El beneficio debe superar el riesgo potencial de los efectos adversos.
- Preferir siempre la vía oral.
- Considerar las propiedades del fármaco que puedan reducir la adherencia (costo, presentación, sabor, número de tomas, disponibilidad, accesibilidad, etc.).
- Indicar la frecuencia de la toma de los medicamentos “por reloj” ante la presencia de síntomas persistentes (evitar la indicación “a demanda”).
- Considerar potenciales efectos secundarios, interacciones y ruta de administración de los fármacos, en función de la condición del paciente.
- En lo posible, evitar la polifarmacia.

- Suspender lo que no ha sido efectivo o lo que ya no resulta adecuado.
- Elegir el tratamiento, también en función de la experiencia del equipo y los recursos disponibles.
- Brindar una explicación clara de las indicaciones, entregando al paciente las pautas por escrito.
- Proponer la confección de cartillas de indicaciones que incluyan datos de utilidad para el paciente y su familia (figura 4) y/o la organización en cajas de medicación diaria.
- Realizar un monitoreo regular y permanente.
- Ante la refractariedad de los síntomas, reevaluar y considerar la consulta a un equipo especializado.
- Hacer un cambio a la vez: ante la complejidad clínica es importante poder medir los efectos de lo que indicamos.

Paciente: Juan López

Fecha: 21 de diciembre

Droga	Objetivo	6 hs	10 hs	14 hs	18 hs	22 hs
Morfina al 2%	para el dolor	2 ml	2 ml	2 ml	2 ml	4 ml
Bisacodilo 5 mg	Laxante					1 comp.
Fenitofina 100 mg	Anti-convulsivante	1 comp.		1 comp.		1 comp.

Si reaparece el dolor entre dos tomas, puede tomar una dosis de rescate adicional de 1 ml. Registre cuántos rescates necesitó en el día (Registre fecha y número de rescates):

Si necesita más de tres rescates, comuníquese al:

- Recuerde solicitar la receta de morfina con anticipación para evitar interrumpir el tratamiento.
- No olvide traer esta planilla a su próxima consulta el día:

Figura 4. Modelo de cartilla de medicación diaria.

Vías de administración de medicamentos en cuidados paliativos

La vía oral es la vía de elección para la administración de fármacos en cuidados paliativos, por su comodidad y efectividad para el control de los síntomas, aun en pacientes en sus últimos días de vida. Existen, sin embargo, situaciones en las que esta vía no es posible, debiendo considerarse la utilización de **vías alternativas**.

En estos casos, la **vía subcutánea** puede resultar una opción adecuada, a través de catéteres intermitentes (aguja tipo *butterfly*), la aplicación separada usando jeringas de insulina, o por infusión continua mediante dispositivos portátiles (*syringe driver* o infusor subcutáneo -habitualmente no disponibles en la Argentina-). Su aplicación no atenta contra el confort

del paciente y constituye, además, un acceso seguro, de bajo costo y fácil manejo, especialmente para el cuidado en el domicilio.

Fármacos utilizables por vía subcutánea: morfina, haloperidol, hioscina, metoclopramida, difenhidramina, octreotide, levomepromazina, ondansetrón, ranitidina y midazolam. Todos ellos pueden combinarse en la misma jeringa antes de aplicarlos. Otros deben prescribirse en forma separada: dexametasona, fenobarbital, diclofenac y ketorolac.

No deben utilizarse por vía subcutánea: diazepam, clorpromazina, antibióticos.

Otras vías, como la **sublingual, transdérmica, transmucosa, rectal o espinal**, podrán utilizarse según la condición del paciente y las características y disponibilidad del fármaco (p. ej., parches de fentanilo transdérmico, supositorios de ibuprofeno, etc.).

Por lo general, no se recomienda la aplicación de fármacos por **vía intramuscular**, ya que es dolorosa y no ofrece beneficios respecto de la vía subcutánea. Por el contrario, se requiere una experiencia mínima para su uso y algunas precauciones para el manejo.

La **vía endovenosa** es frecuentemente utilizada en pacientes hospitalizados, en los que ya se dispone de un acceso central o periférico, o bien cuando resulta imprescindible para la administración de fármacos no disponibles por otra vía. De otro modo, esta opción deberá evitarse, teniendo en cuenta que podría generar un franco discomfort al paciente, e implica el manejo por parte de personal entrenado, mayores costos y riesgo de complicaciones.

Importante

Indicaciones para la elección de una vía alternativa a la oral:

- Presencia de náuseas severas o vómitos.
- Disfagia severa.
- Alteración del nivel de conciencia.
- Debilidad extrema (últimos días de vida).

Importante

Indicaciones para la elección de una vía alternativa a la oral:

- Síndromes de mala absorción.
- Poca adhesión del paciente.

Monitoreo

La revisión regular de la evolución del paciente permite:

- Evaluar la respuesta terapéutica y chequear la adherencia al tratamiento.
- Detectar nuevos síntomas.
- Identificar efectos secundarios del tratamiento.
- Ajustar el plan.
- Repasar nuestras acciones y mejorar nuestro trabajo.

Es importante recordar que la utilización de medidas estandarizadas de valoración (escalas) puede contribuir a una mejor evaluación del síntoma y seguimiento del paciente.

Atención a los detalles

Para garantizar la eficacia en el manejo sintomático, es preciso atender a cuestiones que promueven la confianza, facilitan la aceptación y el cumplimiento del tratamiento e incluso aumentan el umbral de percepción del síntoma:

- Desarrollar una actitud de escucha y respeto.
- Contemplar aspectos físicos, emocionales, espirituales, sociales, económicos, etc.

- Reconocer la fragilidad del paciente, con una actitud anticipatoria y flexible.
- Dar lugar a la expresión de emociones y dudas.
- Responder a las inquietudes. Considerar experiencias previas, mitos sobre el uso de fármacos o temores.
- Respetar la opción y los deseos del paciente.
- Escribir las indicaciones claras, simples y completas, con letra legible y lenguaje comprensible para el paciente y su familia.
- Pautar las condiciones de seguimiento y las vías de contacto con el equipo de AP.

Importancia de la historia clínica

El acompañamiento del paciente con enfermedad avanzada y/o terminal y su familia implica la consideración de aspectos multidimensionales, el abordaje interdisciplinario y la perspectiva y participación de la unidad terapéutica (paciente-familia) en la toma de decisiones. En este sentido, **el registro en la historia clínica (de la evaluación, las intervenciones y la evolución) resulta de primordial importancia.**

Recordar:

- Registrar antecedentes sociales, además de los médicos y familiares.
- Confeccionar el genograma o la representación gráfica de los datos familiares respecto de la estructura y funcionalidad.
- Enumerar los síntomas o problemas (actuales o potenciales), así como medidas diagnósticas y terapéuticas.
- Detallar la respuesta a los tratamientos y la justificación de las decisiones tomadas.
- Integrar las planillas de monitoreo (p. ej., escalas de medición de síntomas, cuestionarios, etc.).

- Registrar la intervención y las acciones de cada uno de los profesionales intervinientes.
- Incluir los datos relevantes en relación con asuntos emocionales, socio-familiares, espirituales, éticos y legales.
- Explicitar los deseos, las preferencias y directivas expresadas por el paciente.

Conclusión

El control de síntomas es un objetivo prioritario para alcanzar la mejor calidad de vida posible para el paciente y el alivio del sufrimiento para él y su familia en la última etapa de la vida. Es imprescindible que el equipo de salud trabaje coordinadamente, desarrolle habilidades para el abordaje sistemático e integral de los síntomas y adquiera herramientas para un manejo sintomático efectivo y seguro.

Conceptos esenciales

- Evaluar al paciente en forma integral.
- Buscar y tratar las causas reversibles.
- Proponer un tratamiento sintomático multimodal e interdisciplinario.
- Prescribir racionalmente.
- Supervisar regularmente.

Capítulo 6

Tratamiento del dolor por cáncer

Sofía Bunge

Médica. Especialista en Cuidados Paliativos. Magíster en Bioética. Hospital de Oncología L. Fortabat, Olavarría y Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Docente de Universidad Austral, FLACSO, Universidad Católica, Instituto Virtual FEMEBA. UNICEN. Icalma, Fundación de Cuidados Integrales. Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

Mariela Bertolino

Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Docente de Universidad Austral, FLACSO, Universidad Católica, Instituto Virtual FEMEBA. Vicepresidente de Icalma, Fundación de Cuidados Integrales.

Guillermo Mammana

Médico. Especialista en Clínica Médica. Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos. Coordinador del Área Médica, Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Director Médico de PalCare. Docente de FLACSO y FEMEBA.

Juan P.

Juan P., paciente de 75 años con diagnóstico de cáncer de próstata, en tratamiento con hormonoterapia desde hace tres años, consulta a su médico de familia por la presencia de dolor severo en el fémur izquierdo, la columna vertebral y el esternón, desde hace 10 días. Recibe, por consejo de su esposa, diclofenac de 75 mg cada 12 hs, con mínimo alivio. No puede realizar la mayor parte de sus actividades cotidianas por el dolor.

DOLOR POR CÁNCER

Más del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor en algún momento de la enfermedad, tanto en etapas tempranas como avanzadas. El dolor puede ser controlado en forma efectiva con medidas simples, en el 70-90% de los casos. En el resto de los casos serán necesarias intervenciones más complejas, que incluyen la participación de los especialistas y la utilización de otras estrategias terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas.

Con el cuadro clínico descrito, usted decide iniciar un tratamiento con analgésicos opioides, pero:

¿Cuál de los opioides disponibles elegiría y por qué?

¿Qué información les proporcionará al paciente y a su familia?

¿Qué aspectos va a considerar previo a la prescripción?

¿Cómo realizará la prevención de los efectos adversos?

¿Cuándo lo citará nuevamente?

¿Cómo monitoreará el tratamiento?

¿Cómo realizará la titulación?

¿Utilizaría además un adyuvante para optimizar la analgesia?

¿Qué aspectos consideraría para fundamentar su prescripción?

Recuerde

El dolor es una experiencia multidimensional que requiere la evaluación y el tratamiento de los factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales que intervienen en su expresión.

El dolor por cáncer puede variar rápidamente por progresión de la enfermedad o por complicaciones clínicas. Esto requiere de un monitoreo cercano.

Las políticas de salud deben garantizar el acceso a los tratamientos.

La vía oral es la vía de elección para la administración de analgésicos; cuando ésta no es posible, las vías subcutánea, transdérmica o sublingual son alternativas según la farmacocinética del medicamento utilizado.

La intensidad del dolor indica en qué escalón de la OMS comenzar el tratamiento; puede ser directamente en el segundo o tercero.

Es importante evitar la polifarmacia, titulando medicamentos de a uno.

El dolor moderado y el severo requieren la prescripción de opioides, a intervalos regulares de acuerdo a la duración de acción, y asociados a laxantes.

Las dosis de rescate, indicadas para titular la dosis y el control del dolor episódico, equivalen al 10% de la dosis diaria. Deben prescribirse siempre junto a la dosis fija del opioide.

El monitoreo del tratamiento incluye: el grado de respuesta analgésica, los efectos adversos, el cálculo de la dosis por día (dosis fijas + número de rescates), la función cognitiva y el estado de hidratación.

Los pacientes expuestos a opioides pueden presentar náuseas, somnolencia, boca seca, constipación, prurito y signos de neurotoxicidad (delirium, alucinaciones, mioclonías). Si bien este cuadro neuropsiquiátrico puede presentarse con cualquier opioide, es más frecuente aún cuando se utilizan opioides de eliminación renal en presencia de insuficiencia renal, deshidratación y con dosis elevadas.

La presencia de efectos adversos severos debe ser tratada enérgicamente y debe considerarse el ajuste de la dosis del opioide o la rotación a un opioide alternativo (y evaluar la derivación a un equipo especializado).

Criterio de consulta con el o la especialista: cuando la intensidad del síntoma sea severa y no se consiga el alivio adecuado en 24-48 hs; cuando se produzca ansiedad en la familia o falta de seguridad sobre el posible control del o de la profesional; cuando se presenten efectos adversos limitantes.

Un mínimo de pacientes (< 5%) requieren medidas anestésicas o quirúrgicas para el alivio del dolor por cáncer.

La evaluación del dolor debe realizarse siempre de manera integral. La misma nos permitirá comprender al dolor como parte del sufrimiento tanto del paciente como de su familia y abordarlo de una manera adecuada para lograr alivio.

Debemos «centrarnos en la persona que sufre», en su dolor y los aspectos de su sufrimiento que influyen en la expresión del mismo, es decir, en el concepto de dolor total.

Evaluación multidimensional

La expresión del síntoma es la única parte medible de la experiencia dolorosa.

La evaluación del dolor implica, en un primer paso, realizar una historia clínica completa del síntoma, que incluye: determinación de la localización, intensidad, características, irradiación, patrón temporal, respuesta a tratamientos previos, síntomas asociados, impacto emocional y funcional, factores culturales, etc. En un segundo paso, la determinación del mecanismo fisiopatológico probable y, en un tercer paso, la etiología posible que puede relacionarse con el cáncer, con sus tratamientos o con otras patologías coexistentes.

• **Intensidad**

Respecto de la intensidad es importante recordar que lo que el paciente dice que siente es el resultado de la interacción de factores físicos, emocionales y culturales y no siempre es proporcional al grado o tipo de daño tisular. Según la intensidad podemos clasificar el dolor en:

- Dolor leve: 1-3.
- Moderado: 4-6.
- Severo: 7-10.

Para medir la intensidad y los síntomas concurrentes utilizamos algunas herramientas simples, como la escala numérica (EN), en la que 0 es ausencia del dolor y 10 el máximo dolor imaginable. El sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS) es un ejemplo de un instrumento de evaluación muy utilizado para monitorear múltiples síntomas en pacientes con cáncer avanzado.

• **Etiología y mecanismo fisiopatológico**

En aproximadamente dos tercios de los pacientes con cáncer, el dolor está relacionado directamente con la presencia del tumor primario o metastásico. En el tercio restante se origina por los tratamientos (secuelas por cirugía, radioterapia o quimioterapia) y otras causas relacionadas, como osteoporosis, infección e inmovilidad, etc. La identificación de la causa del dolor es un aspecto importante en el proceso de evaluación para orientar el tratamiento al mecanismo fisiopatológico que lo originó: nociceptivo, neuropático, mixto o idiopático. Por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas; la fijación ortopédica en el dolor óseo por fractura patológica; los antibióticos en las lesiones tumorales infectadas; la quimioterapia en los tumores con alta respuesta como linfoma; los adyuvantes como gabapentin o pregabalina en el dolor neuropático y los adyuvantes como amitriptilina, gabapentina, pregabalina, carbamazepina, etc. en el dolor neuropático.

• **Factores predictivos de dolor de difícil manejo**

El mecanismo neuropático, la somatización (expresión no consciente a través de síntomas físicos de sufrimiento emocional/existencial), la historia previa de abuso de sustancias, la falla cognitiva y el alcoholismo pueden condicionar el tratamiento, por lo que puede requerirse de mayores dosis de opioide. Estas condiciones son reconocidas como factores predictivos independientes de dolor de difícil manejo.

• Evaluación de la función cognitiva

Es fundamental por la alta frecuencia de alteraciones cognitivas en pacientes con cáncer.

El test **Mini Mental de Folstein (MMT)** o el de **evaluación de confusión (Confusion Assessment Method: CAM)** son instrumentos validados de detección de falla cognitiva. Son simples y se pueden realizar en un tiempo breve por personal no médico entrenado.

También se puede utilizar el MDAS (Memorial Delirium Assessment).

Identificación de mecanismos negativos de afrontamiento y adaptación: la somatización, el alcoholismo y el consumo problemático de sustancias (adicciones). El antecedente de alcoholismo y adicciones a otras sustancias puede contribuir al aumento de la expresión del dolor y a mayor uso de opioides. Su identificación temprana, el apoyo psicológico y espiritual puede aliviar parte del sufrimiento emocional, con la resultante disminución de la percepción del dolor y, por ende, de la necesidad de incrementar el opioide.

Es necesario en cada entrevista realizar un exhaustivo y orientado examen físico, revisar estudios complementarios y solicitar otros procedimientos si considera necesario.

Diferentes reglas nemotécnicas fueron pensadas para recordar los factores a considerar en la evaluación de la expresión dolorosa. Vale mencionar la siguiente: ALICIA (Aparición, Localización, Irradiación, Características, Intensidad).

Consideraciones a tener en cuenta:

Aparición: se refiere no solo al momento en que inició el dolor en su cronología de enfermedad, sino también a los momentos del día en que se manifiesta.

Localización: considerar que puede estar localizado en, más de un sitio (más de un dolor).

Irradiación: ¿hacia dónde va desde su localización?

Características: definición del “tipo de dolor”. Este punto será ampliado en los párrafos a continuación.

Intensidad: ver escalas de evaluación a continuación.

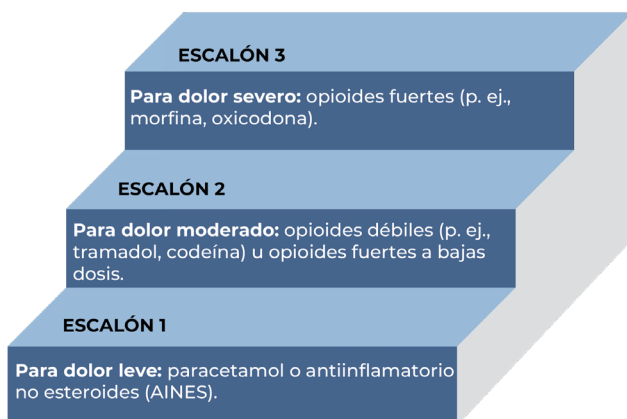
Irrradiación: ¿hacia dónde va desde su localización?

Alivio: en reposo, en movimiento, con actividades distractoras, etc.

Manejo farmacológico

La escalera analgésica de la OMS es la principal guía de tratamiento del dolor por cáncer. Consta de tres niveles o escalones que ilustran el proceso de selección de un fármaco específico en función de la intensidad del dolor:

- Dolor leve (intensidad 1 a 3).
- Dolor moderado (intensidad 4 a 6).
- Dolor severo (intensidad 7 a 10).



En cada escalón, el analgésico puede combinarse con adyuvantes, fármacos que tienen efecto analgésico en ciertos tipos de dolor (co-analgésicos anticonvulsivantes, antidepressivos o corticoides) o que pueden resultar útiles para el control de los efectos secundarios de los opioides (antieméticos, laxantes, etc.).

El tratamiento del dolor debe comenzar en el escalón correspondiente a la intensidad del dolor que el paciente sufre. Si un paciente padece dolor severo, se le debe administrar directamente un opioide fuerte, como morfina u oxycodona, y no empezar con uno del grupo del primer escalón. Si el dolor es leve o moderado y no se obtiene un adecuado control con AINES o paracetamol se deberían indicar opioides del 2º escalón, como codeína o tramadol. La morfina y la oxycodona a bajas dosis (≤ 30 y 20 mg/d, respectivamente) también pueden ser utilizadas en este escalón.

Los AINES tienen un efecto «techo» y deberán ser monitoreados debido a que pueden provocar toxicidad severa, como sangrado gastrointestinal, disfunción plaquetaria y falla renal. Además, los inhibidores selectivos de la ciclooxigenasa-2 pueden provocar reacciones adversas cardiovasculares y tromboembólicas y no protegen del daño renal.

Grado de respuesta a opioides y balance analgesia/efectos secundarios

Los opioides son los fármacos de 1ª línea para el manejo del dolor moderado o severo provocado por el cáncer. Los agonistas puros, como morfina, oxycodona, metadona y fentanilo, no tienen efecto «techo», por lo que se debe titular gradualmente la dosis del opioide hasta alcanzar una analgesia adecuada, en ausencia de **efectos adversos (EA)** intolerables.

TIPO DE OPIOIDE	DOSIS DE INICIO	DOSIS MÁXIMA DIARIA	VÍAS DE ADMINISTRACIÓN	USO IR¹ ≠
Codeína ²	30- 60 mg c/ 6-4 hs	360 mg	Vo	No
Tramadol ²	50-100 mg c/8-6 hs	400 mg	VO, EV, SC	No
Buprenorfina ²	17,5-35 µg/h	140 µg/h	TD	SÍ
Morfina ³	5-10 mg c/4 hs	No	VO, EV, SC R	No
Oxicodona ³	2,5-5 mg c/4 hs	No	VO, EV; SC	No
Fentanilo ³	Ver comentarios	No	TD, EV, SC	SÍ
Metadona	2,5-5 mg c/8-12 hs	No	VO, SL, R	SÍ

Figura 5. Analgésicos opioides.

PRESENTACIONES	COMENTARIOS
Comprimidos, pm	Se metaboliza en morfina
Comprimidos, LI y LP, gotas y PM	En > de 65 años, la dosis máxima es de 300 mg/d
Parches, TD de 5, 10 y 20 mg	Los parches se deben cambiar cada 84-96 hs
Ampollas, comprimidos de LI y LP, PM	Se puede usar en dosis bajas
Comprimidos de LI y LP, PM	Uso en dosis bajas para dolor moderado
Ampollas, parches, TD de 25, 5 y 75 µg/h; se cambia c/72 hs	Dosis equi-analgésicas según tabla del fabricante
Comprimidos, pm	Dada su larga vida media y potencial de acumulación, no se usa en APS. Sólo la pueden indicar los especialistas con monitoreo frecuente

Referencias:

1. Uso en insuficiencia renal.
2. Opioide débil.

VO: vía oral; **EV:** endovenoso; **SC:** subcutáneo; **TD:** transdérmica;

SL: sublingual; **R:** rectal; **LI:** liberación inmediata;

PM: preparaciones magistrales orales (soluciones y cápsulas) y geles;

LP: liberación prolongada.

En la práctica clínica esto implica que, para poder decir que no se obtiene respuesta con el uso de un opioide para el manejo del dolor severo, previamente debería aumentarse la dosis hasta alcanzar la analgesia deseada o EA limitantes.

El balance entre EA y eficacia analgésica de los diferentes opioides agonistas varía en cada paciente de manera no predecible, por lo que la elección de la droga dependerá de otros factores, como la dosis a administrar, las formulaciones disponibles, la experiencia del médico o de la médica en el uso de los diferentes opioides, la función renal, la imposibilidad de utilizar la VO, el costo, etc. La **figura 5** muestra las principales características de los distintos opioides.

Se considera un buen control del dolor cuando el paciente carece de dolor la mayor parte del día, tiene pocos episodios de dolor leve (EN 1-3) o requiere, al menos, dos rescates diarios con un buen balance analgesia/EA durante, al menos, 48 hs.

Se trata de un mal control cuando es moderado/severo la mayor parte del día (EN 6-10), requiere más de tres rescates por día o tiene EA limitantes.

Efectos adversos

El control adecuado del dolor por cáncer utilizando opioides requiere de un nivel tolerable de EA. Es importante informar apropiadamente al paciente y a su familia acerca de los EA esperables, su prevención y estrategia de manejo.

Se ha demostrado que existe una gran variabilidad en la respuesta de cada paciente a los diferentes opioides, en la respuesta de diferentes pacientes a un mismo opioide y en la respuesta al mismo opioide con la exposición prolongada. Ello significa que los EA que los diferentes opioides pueden provocar en cada paciente dependerán más de esta variabilidad, ya que el perfil de toxicidad entre ellos es similar.

- **Somnolencia** | La somnolencia inducida por opioides es un EA frecuente al inicio y durante los períodos de incremento de dosis. Por lo general, con la administración crónica del opioide se desarrolla tolerancia a este efecto en 3-7 días.
- **Constipación** | La constipación es un EA muy frecuente que no desaparece con el tiempo. Ocurre aproximadamente en el 90% de los pacientes, por lo que siempre deben prescribirse laxantes concomitantemente, incluso a pacientes que tienen escasa

ingesta de alimentos. La dieta con alto contenido en residuos no es suficiente para contrarrestar este efecto. A modo de ejemplo, la prescripción podría iniciar con leche de magnesia (30 ml por la noche) o bisacodilo (laxante estimulante; 5 mg c/12 hs, por VO).

La dosis se deberá incrementar para lograr que tenga al menos una deposición cada 2-3 días y también se podrían combinar ambos.

Otros laxantes como lactulosa, polietilenglicol, macrogol, senna y docusato, son también efectivos. Los microenemas y enemas deberían prescribirse cuando existe intolerancia oral o los laxantes prescritos en dosis adecuadas y combinados no son suficientes. Un avance, de alto costo económico, en el tratamiento de la constipación inducida por opioides es la disponibilidad de metilnaltrexona, droga antagonista opioide que no atraviesa la barrera hematoencefálica y se administra por vía SC.

- **Vómitos** | Aproximadamente un 15-40% de los pacientes que reciben opioides presentan vómitos. Estos síntomas pueden aparecer al inicio del tratamiento o con los incrementos de las dosis. Usualmente este efecto responde bien a los antieméticos y desaparece espontáneamente a los 3-4 días. Algunos pacientes presentan náuseas crónicas que también responden a antieméticos. Para la prevención y el manejo de estos síntomas se utiliza la metoclopramida oral (10 mg c/4 hs o 30 minutos antes de cada dosis de opioide durante los primeros tres días o 10 mg, según necesidad).

- **Neurotoxicidad** | Bruera et al. (2003) describieron un síndrome neuropsiquiátrico que comprende: trastornos cognitivos, somnolencia severa, alucinaciones, mioclonías, convulsiones y/o hiperalgesia, al que denominaron neurotoxicidad inducida por opioides (NIO). Los factores de riesgo identificados para el desarrollo de este cuadro son:

- a. Dosis altas de opioides.
- b. Exposición prolongada a opioides.
- c. Trastornos cognitivos previos.
- d. Deshidratación.
- e. Insuficiencia renal.

f. Opioides agonistas/antagonistas.

g. Uso simultáneo de otras drogas psicoactivas.

El manejo de este síndrome se realiza a través de la rotación de opioides (RO). Si se presenta en un paciente con dolor controlado se puede realizar una reducción de dosis, y cuando está involucrado un opioide con predominante eliminación renal, una adecuada hidratación puede mejorar el cuadro. La mayoría de las manifestaciones de la NIO se resuelven con estas medidas y con la prescripción de haloperidol (1-2,5 mg c/8-12 hs) o risperidona (0,5-1 mg/d) durante 3-5 días.

- **Depresión respiratoria (DR)** | No es una complicación en absoluto frecuente con el uso racional de opioides. La DR no ocurre nunca en ausencia de somnolencia importante. Los pacientes desarrollan tolerancia a la DR con la exposición continua. Puede aparecer ante incrementos importantes de dosis en corto tiempo en un paciente no expuesto previamente a opioides.

En pacientes en tratamiento crónico puede aparecer cuando:

Según la gravedad, su tratamiento consiste en la suspensión del opioide, hidratación, oxígeno y la utilización de naloxona por profesionales con experiencia. Es obligatorio derivar a estos pacientes a un hospital que sepamos que cuenta con naloxona.

- **Otros EA** asociados a los opioides son: boca seca, sudoración, retención urinaria y prurito.

Recuerde

Los síntomas descritos no siempre son provocados por los opioides y deben ser diferenciados de otras causas, interacciones o comorbilidades, como infecciones, falla renal o hipercalcemia, que pueden presentarse en estos pacientes.

Mitos a la hora de prescribir opioides

Tradicionalmente, el uso de morfina y demás opioides se asocia, incluso en ámbitos académicos, a una serie de preconceptos que es fundamental indagar y desmitificar a la hora de iniciar una prescripción:

Produce adicción: el temor a la adicción es una de las principales causas de reticencia de los pacientes a recibir estas drogas y de los médicos a prescribirlas. La realidad es que es absolutamente infrecuente en esta población con el uso médico apropiado. La adicción o trastorno por abuso de sustancias debe diferenciarse de la dependencia física, que produce el fenómeno de abstinencia cuando un opioide es abruptamente discontinuado o se administra un antagonista opioide o un agonista/antagonista. Se caracteriza por ansiedad, irritabilidad, temblores, sialorrea, diaforesis, dolor abdominal cólico, piloerección, etc.

«No es momento todavía. Y si después duele, ¿qué usamos?»: la prescripción de la morfina u otro opioide está relacionada a la intensidad del dolor referido por el paciente, independientemente del momento de la enfermedad o de su gravedad. La tolerancia a la analgesia, que es la disminución del efecto con el uso crónico, puede ocurrir con los opioides, pero este efecto se puede revertir al realizar una **RO**, por lo que siempre es posible restablecer una adecuada analgesia con el cambio.

Acelera la muerte: la titulación apropiada de la morfina u otros opioides de acuerdo a dosis, vía e intervalos adecuados no tiene influencia en el tiempo de vida de un paciente. Este mito se funda en que, debido a los temores de los colegas, la morfina se receta muy tardíamente.

«Tengo miedo a perder la capacidad de razonamiento»: si bien es cierto que los opioides pueden producir cierta confusión o alucinaciones, debe indicarse al paciente que consulte si se presentan y que son reversibles con el cambio de opioide (RO) o la disminución de dosis y administración de neurolépticos. Con el monitoreo sistemático de las funciones cognitivas este efecto se puede prevenir y tratar.

Vías de administración: la vía de administración preferida para el manejo del dolor crónico por cáncer es la **VO**, pero en situaciones especiales es necesario utilizar vías alternativas como la **parenteral**, **SC** o **EV** para la titulación del dolor severo, disfagia, vómitos, etc.; la vía **TD** para pacientes con dolor estable y sin posibilidad de utilizar la **VO**; la **transmucosa** para el dolor incidental y la **espinal** para el dolor refractario. Recuerde que las dosis **SC** y **EV** son equivalentes a la mitad de las dosis orales.

Los opioides son seguros para el manejo del dolor por cáncer, si son utilizados en forma individualizada, con dosificación en función del dolor, monitoreo de los signos clínicos de alarma (somnia profunda, alucinaciones, confusión, disminución de la frecuencia respiratoria, etc.) y con conocimiento de su farmacocinética y farmacodinamia.

Importante

Pautas generales de utilización

- Realizar evaluación multidimensional.
- Seleccionar el opioide de acuerdo a la intensidad, utilizando la escalera analgésica de la OMS.
- Si el dolor es moderado se puede comenzar con un opioide débil o con un opioide fuerte a bajas dosis. Si el dolor es severo se debe comenzar con un opioide fuerte. Elegir la vía de administración más conveniente, VO o SC de preferencia.
- Planificar los intervalos fijos de administración para prevenir la reaparición del dolor.
- Indicar **dosis de rescate**: dosis a demanda, del 10 al 15% de la dosis diaria, para tratar o prevenir crisis de dolor interdosis. Su intervalo depende del tipo de opioide y de la vía utilizada (1 hora en la VO, media hora en SC y 15 minutos en EV).
- Titular la dosis, según el balance analgesia/EA, hasta encontrar la que controla el dolor. No hay dosis óptima o máxima para los analgésicos opioides potentes. En la mayoría de los pacientes el control del dolor se logra con dosis menores a 100 mg/d de morfina VO y es poco frecuente que se requieran dosis mayores a 300 mg/d, pero algunos con dolor severo pueden necesitar dosis mucho más altas que requieren la asistencia de equipos especializados.
- Aumentar 30-50% de las dosis previas o sumando las dosis de rescate utilizadas en 24 hs si hay persistencia de dolor.
- Si es necesario reducir la dosis, disminuir un 30-50% de la dosis diaria y evaluar la respuesta.

Importante

- Informar, prevenir y tratar los EA con laxantes y antieméticos; las náuseas con **metoclopramida** (10 mg o c/4 hs) o **domperidona** (10 mg c/8 hs durante los primeros 3-4 días), y la constipación con **bisacodilo** (5-20 mg/d) o **leche de magnesia** (30 ml/d, todos los días).
- Explicar las **pautas de alarma** que requieran del contacto anticipado con los profesionales: náuseas, vómitos, somnolencia, confusión, alucinaciones, mioclonías y/o constipación de más de 3 días.
- Indicar, según el mecanismo del dolor, adyuvantes coanalgésicos.
- Monitorear la respuesta y los efectos adversos en 24-48 hs posteriores al inicio del tratamiento y por lo menos una vez por semana en situación estable.

Ejemplo de tratamiento en situaciones particulares

PACIENTE CON DOLOR MODERADO, SIN TRATAMIENTO PREVIO CON OPIOIDES

- Codeína (30 a 60 mg c/6-4 hs) o tramadol (50-100 mg c/6-8 hs) o morfina (2,5 mg c/4 hs) ± paracetamol (500 mg, VO c/4-6 hs).

En ancianos, iniciar con la mitad de la dosis.

PACIENTE CON DOLOR SEVERO SIN OPIOIDES, O CON DOLOR PERSISTENTE CON OPIOIDES DÉBILES

- Morfina (5-10 mg c/4 hs, VO, de LI; o 2,5-5 mg c/4 hs, EV/SC) u oxycodona (2,5-5 mg c/4 hs, VO, de LI).
-

PACIENTE CON DOLOR PERSISTENTE EN TRATAMIENTO CON OPIOIDES FUERTES SIN EA LIMITANTES

Aumentar la dosis 30 a 50%, o sumar el número de rescates/día. Por ejemplo: si recibe 1 dosis de 15 mg de morfina c/4 hs (90 mg) con rescate de 10 mg, y necesitó 6 dosis de rescate para controlar el dolor (total: 90 mg + 60 mg: 150 mg/d), la nueva dosis debe ser de 25 mg c/4 hs y el rescate será de 15 mg.

CONVERSIÓN A OPIOIDES DE LP EN PACIENTE CON DOLOR CONTROLADO CON OPIOIDES DE LIMITANTES

- Determinar la dosis diaria en mg del opioide de LI en uso (dosis fija + rescates).
 - Indicar la dosis equivalente del opioide de liberación sostenida (morfina u oxiconona) dividida en 2 dosis (c/12 hs) o en 3 dosis (c/8 hs) si es necesario.
 - Indicar dosis de rescate con opioide de LI, preferentemente del mismo opioide.
 - Los comprimidos de liberación sostenida deben tomarse enteros. No deben ser divididos ni triturados.
-

RO EN PACIENTE CON DOLOR PERSISTENTE Y EA DE OPIOIDES LIMITANTES

La RO es una estrategia terapéutica que consiste en suspender el opioide en uso y sustituirlo por otro del mismo escalón analgésico para restablecer el balance de la analgesia y los EA. Para que estos procedimientos sean seguros, el paciente debe tener posibilidad de contacto con el profesional entrenado las 24 horas.

- Calcular la dosis diaria del opioide en uso.
- Calcular su equivalencia analgésica a otro opioide fuerte, según las tablas orientadoras.

- Reducir la dosis calculada en 25-50%.
- Reemplazar los opioides. Suspender el opioide de acción rápida en uso e iniciar simultáneamente el nuevo. Suspender totalmente o progresivamente el opioide de acción prolongada en uso e iniciar progresivamente el nuevo.
- Establecer un nuevo esquema de dosis de rescate.

Es recomendable que la RO y la utilización de metadona sean guiadas o realizadas por especialistas entrenados y que el paciente lleve consigo una cartilla con la totalidad de medicamentos que recibe, incluyendo los que toma sin prescripción médica, debido a sus múltiples interacciones.

Importante

Es importante saber cuáles son los requisitos legales de la receta en su localidad. En caso de que los médicos de APS no tengan acceso a los recetarios deben contactarse con las autoridades del Instituto Nacional de Medicamentos (INAME) o con el colegio médico local y comunicarse por e-mail (cuidadospaliativos@inc.gob.ar) para informar esta situación.

Sin acceso al recetario no hay acceso al tratamiento para el alivio del dolor y, en consecuencia, los médicos de APS no pueden brindar atención paliativa.

Relaciones equianalgésicas

10 mg de morfina VO equivalen aproximadamente a:

- 5 mg morfina SC/EV.
- 7 mg de oxicodona VO.
- 4 µg/h de fentanilo TD/SC/EV.
- 6 µg/h de buprenorfina TD.
- 70 mg de codeína VO.

- 60 mg de tramadol VO.

Las relaciones de conversión de morfina a metadona varían ampliamente y dependen de la dosis del opioide previo: 1:4 si recibe < 90 mg de morfina; 1:8 si recibe entre 90 y 300 mg, y 1:12 si recibe > 300 mg. Consulte con un especialista.

Opioides no recomendados en el tratamiento del dolor severo: agonistas/antagonistas como la **nalbufina** o agonistas parciales como la **buprenorfina** son de valor limitado por su efecto «techo» y porque pueden desencadenar un cuadro de abstinencia cuando se administran a pacientes que ya reciben opioides agonistas. No se recomienda la **meperidina**, ya que se administra sólo por vía parenteral, tiene corta duración (de 2-3 hs) y puede provocar neurotoxicidad por acumulación de su metabolito nor-meperidina.

Adyuvantes

La elección del adyuvante depende del tipo de dolor y de las características del paciente. Se deben conocer y considerar los efectos secundarios de cada droga antes de iniciar el tratamiento, explicar al paciente la posibilidad de que aparezcan y realizar su profilaxis, si es posible.

- **Antidepresivos:** son útiles para el dolor neuropático. No restauran la función del nervio, pero producen alivio en la mayoría de los pacientes. Se puede usar amitriptilina o nortriptilina VO (10-25 mg por noche). Al inicio del tratamiento pueden aparecer efectos secundarios (efectos anticolinérgicos, gastrointestinales, hipo o hipertensión, confusión, etc.), el día 3 pueden empezar a producir efecto analgésico y el día 15-20 comienza el efecto antidepresivo.
- **Anticonvulsivantes:** el dolor neuropático es generado por mecanismos periféricos o del sistema nervioso central con hiperactividad neuronal que también pueden tratarse con anticonvulsivantes gabaérgicos y los bloqueantes de los canales del sodio, como **carbamazepina** VO (200-1600 mg/d), **ácido valproico** (250-1500 mg/d), **clonazepam** (1-4 mg/d), **gabapentina** VO (150-1800 mg/d) y **pregabalina** (25-600 mg/d).

Otros anticonvulsivantes son lamotrigina, topiramato y oxcarbazepina. Los efectos secundarios de los anticonvulsivantes pueden ser la somnolencia y las alteraciones cognitivas, entre otros, y existen importantes interacciones farmacológicas con otras drogas.

- **Benzodiazepinas:** no tienen efecto analgésico, pero son útiles por su capacidad de reducir la ansiedad.
- **Corticoides:** mejoran el dolor (por compresión nerviosa, distensión visceral, aumento de presión intracraneal, infiltración de tejido blando), el apetito, la astenia y las náuseas crónicas. Se aconseja iniciar el tratamiento con dosis altas y luego reducirlas, buscando un balance entre los beneficios y los EA, y utilizarlos el menor tiempo posible. Pueden ser administrados por VO o parenteral. Se usan la prednisona VO (20-100 mg /d) y la dexametasona VO, SC (4-32 mg/d).
- **Bifosfonatos:** son útiles en el dolor óseo y en la prevención de eventos óseos (fracturas patológicas, hipercalcemia); sobre todo en el cáncer metastásico en mama, próstata, riñón y pulmón. Se usa el **pamidronato** (90 mg en infusiones EV mensuales) o **ácido zoletrónico** (4 mg EV c/21 días).

Recuerde

Se requieren recetas archivadas para la prescripción de opioides débiles y recetas oficiales triplicadas para los opioides fuertes.

La obtención de formularios de recetas oficiales varía en las distintas circunscripciones del país. En la ciudad de Buenos Aires se adquieren en el INAME y en las provincias en los colegios médicos.

Analgésicos antiinflamatorios no esteroides

Los AINES se utilizan en el dolor óseo y en el asociado con procesos inflamatorios, pero tienen valor limitado por su relativa eficacia máxima. Tienen toxicidad diferente a la de los opioides, pero más seria, porque generalmente producen lesión orgánica: gastritis o úlcera gástrica, falla renal, disfunción plaquetaria, hepatitis (con dosis supra-máxi- máximas).

No deben ser utilizados en forma crónica. Los factores de riesgo en el uso de AINES son: (a) edad mayor a 65 años, (b) antecedentes de enfermedad úlcero-péptica, (c) uso concomitante de esteroides, (d) uso de más de un AINES y (e) uso por más de tres meses.

	DOSIS	LÍMITES (EN 24 HS)
Ibuprofeno	200-600 mg c/6-8 hs	1200-3200 mg
Diclofenac	25-50 mg c/8-12 hs	150 mg
Ketorolac	10-20 mg	20 mg
Naproxeno	250-500 mg c/12 hs	500-1250 mg
Paracetamol	500 mg c/4-6 hs	2000-3000 mg

Figura 6. Dosis indicadas de analgésicos antiinflamatorios.

Otros procedimientos analgésicos son:

Radioterapia paliativa | Se administra con la intención de controlar los síntomas y reducir el dolor en áreas localizadas (p. ej., dolor óseo).

Procedimientos anestésicos | Bloqueos u otras técnicas intervencionistas, que tienen indicaciones específicas en un número reducido de pacientes con dolor por cáncer.

Conclusión

La incidencia del cáncer está en aumento en la Argentina y el mundo. Todas las estrategias de prevención y tratamiento deben intensificarse para mejorar la sobrevida y la calidad de vida mediante la integración de estrategias interdisciplinarias.

El dolor por cáncer es un problema tratable en todos los niveles de atención. La mayoría de los pacientes pueden ser atendidos por profesionales de APS capacitados. Un número menor requiere del trabajo conjunto con profesionales especializados en cuidados paliativos de otros niveles de atención, asegurando la continuidad de los cuidados, la referencia y contrarreferencia.

Capítulo 7

Síntomas respiratorios

Álvaro Sauri Médico

Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos. Ex jefe del Departamento de Cuidados Paliativos, Instituto de Oncología Ángel H. Roffo. Miembro Fundador de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Mariana Pechenik

Medica de Familia. Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

Sofía

Sofía, de 45 años, llega a la Guardia a las 4:00 de la madrugada con ortopnea y con diagnóstico de cáncer de pulmón «a pequeñas células» avanzado. Recibió su último ciclo de quimioterapia hace un mes, y hace una semana se comunicó sólo a la familia el fallo terapéutico. Viene acompañada de su esposo, dos hijos adolescentes muy angustiados y un vecino que colaboró. Durante el examen físico se constata lo siguiente: FR: 32 por minuto, FC: 130 por minuto, sibilancias bilaterales de base a vértice, sin otro ruido agregado, adenopatías cervicales y supraclaviculares, franco adelgazamiento; la paciente está extremadamente asustada. Desde hace varias noches se despertaba a la madrugada con sensación de ahogo, que luego cedía durante el día, pero hoy estuvo en reposo obligado, sentada y con ahogo ante el mínimo esfuerzo. (Situación comentada por médicos de APS en un centro de asistencia vecinal).

DISNEA

La disnea es la experiencia subjetiva de falta de aire y su diagnóstico se basa en el relato del paciente. La disnea per se sólo puede ser percibida por la persona que la experimenta. Es la percepción de dificultad respiratoria.

Como otros síntomas, la disnea se manifiesta involucrando el área física, emocional, social y espiritual de la persona y el entorno que lo asiste. Puede acompañarse de manifestaciones clínicas objetivas (taquipnea, cianosis, hiperpnea) que no siempre se correlacionan con la percepción de disnea, como por ejemplo: el paciente puede tener taquipnea y no referir disnea, así como también puede tener un examen físico normal y sí referirla, que suele ocurrir ante intenso estrés emocional.

Su forma de presentación puede ser intermitente, continua o mixta.

La disnea es un síntoma frecuente tanto en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) avanzada (75%) como en pacientes oncológicos, especialmente los que padecen cáncer de pulmón (entre el 70 y el 90% en el final de la vida).

Mecanismos fisiopatológicos

- Aumento del esfuerzo respiratorio (derrame pleural).
- Alteraciones en músculos respiratorios (parálisis muscular).
- Aumento de los requerimientos ventilatorios (hipoxemia).

Causas

Generalmente es multicausal. Es importante tenerlo en cuenta en su evaluación para no adjudicar su causa tan solo a la enfermedad de base.

DEBIDAS AL CANCER:

- Sustitución de tejido pulmonar por neoplasia.
- Síndrome de vena cava superior*.
- Obstrucción de la vía aérea.
- Linfangitis carcinomatosa.
- Derrame pleuro-pericárdico*.
- Distensión abdominal (ej. asciti a tensión*).

DEBIDAS AL TRATAMIENTO:

- Neumonectomía.
- Neumonitis o fibrosis pulmonar asociado a radioterapia o quimioterapia.

COMPLICACIONES RESPIRATORIAS AGUDAS:

- Insuficiencia cardiaca*.
- Hipertensión pulmonar.
- Tromboembolismo pulmonar*.
- Atelectasia.
- Neumotórax*.
- Infecciones*.

COMORBILIDADES:

- EPOC*.
- Asma*.
- Arritmia*.
- Enfermedades neuromusculares.
- Caquexia.
- Anemia*.

OTRAS:

- Ansiedad/pánico*.
- Dolor no controlado*.

*Causas potencialmente modificables.

Disnea de presentación brusca/ortopnea: patologías y características

- **Cardiopatía:** edema, hepatomegalia dolorosa, ingurgitación, rales crepitantes, taquicardia, hipotensión, desaturación.
- **TEP o micro TEP:** hipoventilación regional, trombosis venosa periférica, matidez, dolor torácico brusco, vibraciones conservadas.
- **Síndrome mediastinal:** edema en esclavina, circulación colateral, ingurgitación venosa cervical, hipoventilación global sin ruidos agregados, adenopatías cervicales.
- **Derrame pleural:** hipoventilación unilateral, matidez, ausencia de vibraciones vocales, dolor torácico.
- **Crisis de pánico:** hiperventilación global, FR > 40, desasosiego, insomnio, inversión del ritmo de sueño.

Disnea con desarrollo gradual: patologías y características

- **Neumonía asociada o no neoplasia:** tos, secreciones mucopurulentas, síndrome febril, hipoventilación sectorizada.
- **EPOC reagudizada:** tos, secreciones mucosas, broncoespasmo bilateral, sin fiebre.
- **Linfangitis carcinomatosa:** tos seca, broncoespasmo bilateral, sin fiebre.
- **Atelectasia:** tos seca, hipoventilación, dolor torácico.
- **Neumonitis actínica:** disminución global de la entrada de aire, murmullo vesicular rudo, post radioterapia (RT).
- **Caquexia o neuromuscular:** disminución global de la entrada de aire, debilidad y pérdida de masa muscular, hipoxemia.

Evaluación

La evaluación clínica de la disnea tiene por objeto identificar todas las causas subyacentes de la disnea y evaluar el impacto y la angustia que experimenta el paciente para orientar el plan de tratamiento.

Para realizar un correcto tratamiento, se debe realizar una evaluación minuciosa del síntoma teniendo en cuenta los factores físicos implicados en la fisiopatología de la disnea así como la percepción de los mismos:

Anamnesis:

- Presentación continua, intermitente o mixta.
- Intensidad.
- Factores desencadenantes y/o agravantes.
- Factores atenuantes.
- Presencia de otros síntomas asociados.
- Impacto en la calidad de vida.
- Tratamiento sintomáticos previos y su eficacia.
- Comorbilidades asociadas.
- Impacto psicológico (lo que comprende la persona e interpreta sobre el síntoma, si lo relaciona con experiencias pasadas, etc.).

Examen físico: clínico y respiratorio, oximetría de pulso.

Estudios complementarios: laboratorio, ecocardiograma, estudios por imágenes (Rx de Tx, TAC, RMN, PET).

Tener en cuenta que para solicitar los mismos se debe evaluar el potencial beneficio diagnóstico y terapéutico de las mismas.

Plan terapéutico

Medidas generales

- Iniciar el alivio del síntoma simultáneamente con la evaluación.
- Instaurar el tratamiento inicial según los recursos disponibles, evaluando según corresponda la solicitud de una interconsulta o derivación.

- Acondicionar un ambiente ventilado, una corriente de aire sobre el rostro, posiciones que favorezcan el alivio y minimicen esfuerzos (como la posición semisentada o decúbito preferencial). Sugerir el uso de ropa cómoda. Contar con compañía tranquila, con la menor ansiedad posible.
- La corriente de aire sobre el rostro (con abanico o ventilador) es una estrategia de autocontrol.
- Incorporar en el plan aquello que la persona padeciente manifiesta como necesario.
- La utilización de las nebulizaciones y la kinesioterapia podría ser de utilidad, adecuándose según la condición del paciente (solo útil si hay broncoespasmo no tratado previamente, tener en cuenta la capacidad del enfermo en cuanto a su mecánica respiratoria y su fuerza).
- Considerar apoyo psicoterapéutico cuando sea necesario.
- Considerar la utilización de técnicas de respiración y relajación (como la respiración diafragmática, el control de la respiración, mindfulness u otras) que pueden mejorar el patrón respiratorio.
- Explicarle al paciente y a su familia los motivos de la disnea y brindarles herramientas para prevenirla y actuar en crisis (fortalecer la idea de que si bien puede respirar diferente, no va a sentir ahogo).
- Aclarar los límites de tratamiento y dar esperanzas veraces del grado de alivio posible (controlar la sensación de ahogo no significa tener más capacidad respiratoria, en cambio el cuidado puede ser facilitado si permite la ayuda, es decir, si no se exige y se deja cuidar).

Medidas farmacológicas

- Iniciar tratamiento específico de acuerdo a las causas identificadas (ej.: corticoides, broncodilatadores, antibióticos, medicación cardiológica, ansiolíticos, etc.).
- Los corticoides pueden utilizarse en pacientes con EPOC reaguizado, SVCS, neoplasias con respuestas a corticoides, obstrucción de la vía aérea superior, neumonitis por quimiorradiación y linfangitis carcinomatosa.

- Cuando el tratamiento específico no resuelve la situación de ahogo se adiciona el tratamiento inespecífico y se evalúa qué de lo anterior tiene rol útil y necesario.

- Los opioides son el tratamiento de elección para el alivio sintomático de la disnea (*las referidas son dosis sugeridas y la vía de administración puede ser dual oral y subcutánea cuando ésta implica dificultad*).

*Paciente sin tratamiento previo con opioides: Morfina 2.5-5 mg **VO cada 4 hs.** (Hay condicionantes que puede indicar una posología diferente, como ej.: si hay oliguria, insuficiencia hepática clínica manifiesta).*

Paciente que ya reciben opioides: se aumenta la dosis diaria utilizada en un 25-50%.

Siempre que se indiquen opioides se deben explicar los efectos adversos. Todas las indicaciones deben ser dadas por escrito, con claridad y preferentemente con horarios (se puede medicar con oxicodona, metadona o fentanilo siguiendo las equivalencias de potencia y cálculo de DEMO previa). Ver tablas de equivalencias de opioides es de gran ayuda.

- Si persiste sensación de ahogo y se advierte stress y el opioide no lo controla:

- Las benzodiacepinas podrían utilizarse para el control sintomático del ahogo aunque la persona no refiera estar asustada o con inquietud y ansiedad. Se debe tener en cuenta que su uso debe conversarse con el enfermo o la enferma y el entorno familiar para evitar sedación no deseada por exceso por un lado y control de la situación de ahogo por el otro.

- La oxigenoterapia es de uso relativo, si bien es posible que cuando descienda la saturación a 90% o menos puede brindar alivio, sabiendo las limitaciones en casos de EPOC severo. Si el componente restrictivo y el grado de *shunt* no se compensan con oxígeno, este solo tiene un efecto placebo, por lo que el uso de opioides y benzodiacepinas son fundamentales.

Control de secreciones respiratorias

La disnea asociada a secreciones respiratorias merece un encuadre especial según se trate de un fenómeno de reagudización o de la entrada en etapa de final de vida. En este último caso los pacientes, por su debilidad, no pueden movilizar secreciones.

Es fundamental para la tranquilidad del enfermo y de sus familiares acompañantes entender la importancia del control farmacológico de las secreciones respiratorias, dado que estresan a todo el núcleo conviviente y suele surgir como propuesta aspirar en forma mecánica las secreciones. Debemos entender y explicar que la aspiración de secreciones es traumática y genera mayor estrés al enfermo.

Para las situaciones de aumento de secreciones asociadas al final de la vida se prefieren medidas que tiendan a disminuir su producción:

- Disminución del aporte de líquidos.
- Fármacos que disminuyen la producción de secreciones como la hioscina (ampollas de 20 mg c/4 hs - subcutánea).
- Aspirar con suavidad las secreciones orales (lago salival).
- Lateralizar al paciente y levantar la cabecera de la cama.

Tener en cuenta

Refractariedad terapéutica: cuando la falta de aire es persistente a pesar del manejo de la causa fisiopatológica y de la administración de los tratamientos recomendados indicados de manera específica.

Se debe acordar con la persona y sus allegados la estrategia a seguir si los objetivos del control sintomático no son tolerables para el paciente. Esto incluye la posibilidad de incrementar las dosis o combinar otros fármacos, teniendo en cuenta la somnolencia y eventual sedación que esto pueda requerir, con el fin de aliviar el síntoma refractario a otras medidas terapéuticas implementadas en dosis y tiempos adecuados para un paciente con enfermedad avanzada. Para más información sobre sedación paliativa ver Capítulo 14. Terapia de Sedación Paliativa.

Hemoptisis

Es la expectoración de sangre que procede de las vías aéreas o del parénquima pulmonar, que puede ir desde la presencia de esputo con estrías de sangre hasta una expectoración con gran cantidad de sangre que pone en riesgo la vida del enfermo. Si bien no es un síntoma muy prevalente, las situaciones de riesgo de hemoptisis masiva exigen una conducta de emergencia.

Se clasifica en:

- Leve a moderada < 200 ml en 24 hs.
- Severa, o masiva > 200 ml en 24 hs.

CAUSAS MÁS FRECUENTES DE HEMOPTISIS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Inflamatorias: EPOC, bronquitis crónica, tuberculosis, bronquiectasias, neumonía.

Oncológica: cáncer de pulmón.

Otras: tromboembolismo pulmonar, fístula broncoalveolar, diátesis hemorrágica.

En casos de hemoptisis leve/moderada se deberá prestar atención a:

- Tratamiento de la tos.
- Retirar los AINES (y eventualmente anticoagulantes).
- Evaluar la posibilidad de radioterapia.

Tratamiento farmacológico

- Adrenalina inhalada 1%: 1 mg = 1 ml diluido en 5 cc de solución fisiológica estéril.
- Ácido tranexámico: 1000-1500 mg/d, por 3 días por vía IV.
- Ácido aminocaproico.

Cuidados generales

- Mantenerse calmo para poder transmitir tranquilidad.
- Informar a la familia.
- Cubrir con paños de color oscuro para evitar la ansiedad que produce ver la sangre.
- No dejar solo al paciente.
- Anticipar las medidas que se tomarán durante el evento hemorrágico, incluyendo la posibilidad de derivación a 2° o 3° nivel.
- En casos de que sea previsible, colocar preferentemente vía IV o SC.
- Ante una **hemoptisis masiva** considerar la terapia de sedación paliativa con el objetivo de brindar el mayor confort posible al paciente y su familia, y disminuir el impacto físico y psicológico del sangrado (ver Capítulo 14. Terapia de Sedación Paliativa).

Tos

La tos está presente en el 4 al 86% de los pacientes con cáncer de pulmón y en el 23 al 37% en otros cánceres. En los pacientes con enfermedades crónicas pulmonares no malignas puede manifestarse en el 59% de los casos.

Los pacientes oncológicos pueden presentar tos debido a diferentes causas, relacionadas o no con su enfermedad principal. Al igual que con los demás síntomas, primero se intentará el tratamiento destinado a corregir las causas.

Los pacientes con tos en cuidados paliativos precisan una evaluación individualizada para diagnosticar y, en la medida de lo posible, tratar las causas específicas de la tos. En el caso del cáncer pulmonar debería valorarse la quimioterapia paliativa.

Para la elección de fármacos, se recomienda valorar otros síntomas acompañantes (dolor, disnea), el uso previo de opioides y posibles interacciones farmacológicas y la vía de administración.

En pacientes con cáncer de pulmón en los que la tos no responde a los tratamientos habituales, puede utilizarse cromoglicato disódico. En caso de precisar tratamiento para la tos debida a la EPOC puede utilizarse codeína, dihidrocodeína o dextrometorfano.

POR CAUSAS VINCULADAS AL CÁNCER

- Masa tumoral.
- Derrame pleural.
- Derrame pericárdico.
- Atelectasias.
- Obstrucción de la vena cava superior.
- Fístulas en el esófago o en las vías respiratorias.
- Linfangitis carcinomatosa.
- TEP.
- Por complicaciones del tratamiento.

POR OTRAS CAUSAS NO ONCOLÓGICAS

- Goteo post nasal.
- Inhibidores de la enzima convertora.
- Otros fármacos.
- EPOC y asma.
- Bronquiectasia.
- Insuficiencia cardíaca.
- Reflujo gastroesofágico.

Tratamiento farmacológico

OPIOIDES

- Dionina.
- Codeína.
- Dextrometorfano.
- Morfina.

NO OPIOIDES (acción periférica)

- Cromoglicato sódico (útil en tos de pacientes con cáncer de pulmón que no respondieron a tratamiento oncoespecífico).
- Antihistamínicos broncodilatadores.

Recuerde

Recetar antitusivos: se sugiere consultar previamente las condiciones de expendio.

Capítulo 8

Síntomas digestivos

Marisa Pérez

Médica. Especialista en Medicina Interna. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Jefa de Sección Cuidados Paliativos Hospital de gastroenterología Dr. Carlos B. Udaondo. Coordinadora Académica del Curso de Postgrado en Cuidados Paliativos, Instituto Pallium Latinoamérica.

Comisión Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Agradecemos a las Licenciadas en Nutrición Lorena Beltrame, Marina Guarda, Daniela Distel, Ornela Capelli, Verónica Botto, Agustina Senese, Nazarena Asus, Tatiana Gusenko, Melisa Maldonado y, Silvina Dicatarina que participaron en la escritura de este capítulo.

Marcos

A Marcos, de 65 años, hace un mes le diagnosticaron cáncer gástrico, con compromiso de ganglios pericelíacos y metástasis hepáticas. Hace una semana inició un tratamiento con quimioterapia. Concorre a la consulta por náuseas y vómitos alimentarios. Refiere alivio luego del vómito, pero se queja por su falta de apetito y la rápida saciedad luego de la ingesta. Tiene catarsis cada 48 hs, siendo éste su ritmo habitual. Rosa, su esposa, manifiesta preocupación por la pérdida de peso de Marcos, aproximadamente unos 15 kg en los últimos dos meses, y dice: «estoy todo el día preparándole y sirviéndole los platos que a él siempre le gustaron, si no come no va a tolerar el tratamiento...».

NÁUSEAS Y VÓMITOS

Las náuseas y los vómitos son síntomas comunes en el cáncer avanzado. Los vómitos se presentan en alrededor del 60% de los pacientes y el 30% de ellos padecen náuseas.

La estasis gástrica, la obstrucción intestinal (OI), las drogas y las alteraciones bioquímicas son los responsables de estos síntomas, en la mayoría de los casos.

Al igual que con otros síntomas, se seguirán las recomendaciones generales para el control de síntomas:

1. Evaluación.
2. Explicación.
3. Tratamiento individualizado.
4. Monitoreo.
5. Atención a los detalles.

Una adecuada anamnesis y el examen físico orientan hacia las posibles causas. La náusea severa continua que no se alivia con el vómito generalmente es causada por medicamentos o alteraciones metabólicas, mientras que las náuseas que alivian al vomitar son generalmente debidas a gastroparesia, obstrucción de la salida gástrica u obstrucción del intestino delgado.

Los exámenes de laboratorio y/o la solicitud de estudios por imágenes dependerán de los objetivos de la atención, el estado del paciente y el pronóstico.

Quimiorreceptores

Movimientos

Núcleo vestibular



- Receptores muscarínicos (Achm)
- Histamínicos tipo 1 (H₁)

Alteraciones bioquímicas
(p. ej., hipercalcemia, morfina, digoxina)
Zona quimiorreceptora (ZQ)



- Receptores dopaminérgicos tipo 2 (D₂)
- Serotoninérgicos tipo 3 (5HT₃) α₂

Ansiedad o aumento de presión intracraneana
Corteza cerebral



- Receptores GABA
- Histamínicos tipo 1 (H₁)

Estasis o irritación gástrica, OI

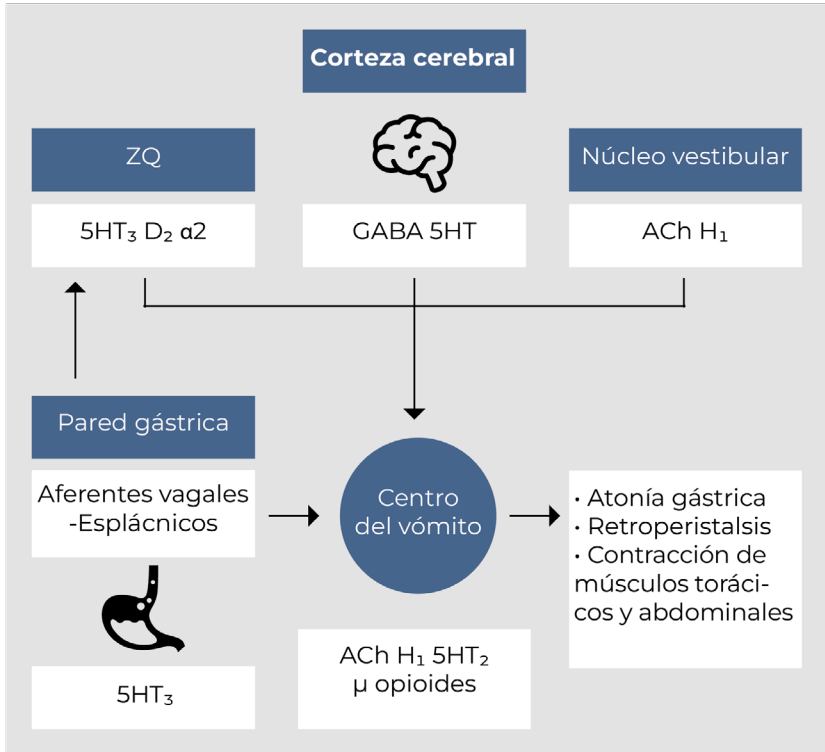


- Receptores dopaminérgicos tipo 2 (D₂)
- Serotoninérgicos tipo 3 (5HT₃)

- Centro del vómito
- Receptores muscarínicos (Achm)
- Histamínicos tipo 2 (H₂)
- Serotoninérgicos tipo 2 (5HT₂)
- μ opioides



Paciente siente náuseas y vomita



Figuras 1 y 2. Fisiopatología del vómito: sitios de activación, receptores y vías.

Importante

Para un enfoque terapéutico racional es importante identificar las causas probables en cada paciente debido a que esto ayudará a seleccionar los diferentes antieméticos en relación con sus diferentes niveles y mecanismos de acción.

Otras causas:

- Constipación.
- Disfunción autonómica (gastroparesia o estasis).
- Úlcera gastroduodenal, gastritis, reflujo gastroesofágico.
- Hepatomegalia, ascitis, falla hepática.
- Fiebre, infección, sepsis, tos.

Tratamiento de las náuseas y los vómitos

Los antieméticos más utilizados según su nivel de acción son:

PROQUINÉTICOS (ALREDEDOR DEL 50% DE LAS PRESCRIPCIONES)

Indicados en alteraciones del peristaltismo.

- Metoclopramida: Dosis: 10 mg VO o SC. Dosis máxima: 120 mg/d.
 - Domperidona: Elección de segunda línea. 10-20 mg c/6 a 8 hs.
-

ANTAGONISTAS DOPAMINÉRGICOS EN LA ZONA QUIMIORECEPTORA GATILLO (ZQG) (25% DE LAS PRESCRIPCIONES)

Indicados en causas metabólicas: uremia, drogas, hipercalcemia.

- Haloperidol: Dosis: 1-2 mg VO o 2,5-5 mg SC (rango 1-6 mg/d).
 - Metoclopramida: tiene acción a nivel central a altas dosis.
-

ANTIESPASMÓDICOS Y ANTISECRETORES

Indicados cuando hay cólicos o necesidad de reducir secreciones digestivas.

- Hioscina: Dosis: 20 mg SC. Dosis máxima: 80 mg/d.
-

ACCIÓN EN NÚCLEO VESTIBULAR

Indicados en cinetosis.

- Difenhidramina: Dosis: 25 mg de inicio. 100-200 mg/d.
-

ANTIEMÉTICOS DE AMPLIO ESPECTRO

Indicados en OI orgánica o como segunda línea antiemética cuando fracasan otros antieméticos.

- Levomepromazina: Dosis: 6,25-12,5 mg/d VO o SC.
-

CORTICOESTEROIDES

Adyuvante antiemético para la OI.

- Dexametasona: Dosis: 8-16 mg/d VO o SC. Reducir la dosis a los 7 días.
-

ANTAGONISTAS DE RECEPTORES 5HT³

Indicados en quimioterapia, OI, insuficiencia renal, radioterapia abdominal. Posee poco efecto sobre emesis inducida por opioides. No tiene efecto sobre la motilidad.

- Ondansetrón: Dosis: 5 mg VO o SC.
 - Metoclopramida: Dosis altas (antagonista inespecífico 5HT³).
-

ANÁLOGOS DE LA SOMATOSTATINA

Agente antisecretor sin efecto antiespasmódico (usar solo o asociado con hioscina cuando se requiera reducir el volumen de secreciones, p. ej.: obstrucción digestiva alta inoperable).

- Octreotide: Dosis: 100-200 µg SC c/6 hs.
-

Tabla 1. Antieméticos más utilizados.

Recomendaciones terapéuticas

- Luego de la evaluación clínica, documentar las posibles causas de náuseas y vómitos en cada paciente.
- Pedir al paciente que registre sus síntomas diariamente, así como la respuesta al tratamiento (p. ej., utilizando alguna de las escalas propuestas: EVA, ESAS).
- Corregir lo corregible: causas o factores desencadenantes (dolor, medicamentos, infección, tos, hipercalcemia, ansiedad, etc.).
- Siempre descartar la constipación como causa de náuseas y vómitos. Optimizar el tratamiento laxante. Evaluar el uso de enemas.
- Utilizar la vía SC si la ingesta oral no es posible (¡no administrar antieméticos por VO en el paciente que vomita!). La vía IV puede utilizarse si hubiera razones que lo justifiquen (en el contexto de los CP la preferencia por la vía SC se basa en su mayor simpleza).
- Revisar las dosis cada 24 hs.
- Si no hay resultados, optimizar las dosis y analizar nuevamente las posibles causas.
- Algunos pacientes necesitan más de un antiemético. Realizar asociaciones utilizando drogas con diferentes mecanismos de acción.
- Recordar que los agentes anticolinérgicos como la hioscina antagonizan los efectos proquinéticos de la metoclopramida; por lo tanto, hay que evitar esta asociación.
- Excepto en la OI orgánica, pasar a la VO luego de 72 hs de buen control del síntoma por la vía SC.
- Evaluar la necesidad de la SNG (sonda nasogástrica) sólo en casos de vómitos copiosos, alta frecuencia, fecaloides o intolerancia al síntoma. Hay pacientes que prefieren la SNG antes que tolerar un vómito por día; por el contrario, otros prefieren vomitar a tolerar una SNG.

Criterios de derivación

1. Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico.
2. Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
3. Presencia de causas corregibles que requieran mayor complejidad de atención, p. ej., hipercalcemia, OI mecánica, etc.

Puntos Clave

- 👍 Analizar por separado las causas de náuseas y de vómitos.
 - Considerar cómo afecta cada uno a cada paciente.
- 👍 Un vómito por día sin náuseas puede ser más aceptable para el paciente que las náuseas continuas.
 - Para algunos pacientes las náuseas son más angustiantes que el dolor.
- 👍 Tratar la/s causa/s y seleccionar el antiemético apropiado.
- 👍 Las náuseas y/o vómitos a menudo tienen más de una causa, especialmente hacia el final de la vida.
- 👍 Una combinación de antieméticos es útil, sobre todo cuando hay múltiples causas.
- 👍 Seleccionar la vía de administración de fármacos adecuada a la situación (SC, EV, VO).
- 👍 Los antieméticos que afectan a múltiples receptores en múltiples áreas, como la levomepromazina, pueden ser opciones útiles independientemente de la causa.

Pasaron cuatro meses del diagnóstico y Marcos, en el control luego de la primera línea de tratamiento, presenta una progresión de la enfermedad con un mayor compromiso hepático y carcinomatosis peritoneal, con escaso líquido libre en el peritoneo por TAC. Su oncólogo decidió progresar a una segunda línea. Marcos está más débil, dejó de hacer sus tareas habituales en el negocio familiar y sale de su casa sólo para cumplir con el tratamiento en el hospital. Hace tres semanas inició un tratamiento con morfina y le indicaron bisacodilo, que no toma. Refiere:

– Ya es mucho tomar un remedio cada 4 hs; yo siempre fui muy sano, nunca tomé tantas cosas.– Concurre a la consulta por náuseas y vómitos.

Refiere:

– Cada 5 días puedo ir de cuerpo, un poco duro, pero está bien, yo nunca fui todos los días

Constipación

La constipación es un síntoma común en el cáncer avanzado. Se estima que está presente en el 20-50% de los pacientes al momento del diagnóstico y en más del 75% de los sujetos en etapa avanzada.

A pesar de ser una importante causa de morbilidad, su relevancia suele ser subestimada.

Los pacientes con constipación refieren uno o más de los siguientes síntomas: evacuaciones duras, infrecuentes, esfuerzo excesivo al evacuar y sensación de evacuación incompleta. Se estima que la frecuencia defecatoria normal oscila entre 3 veces por día y 3 veces por semana, considerándose constipación una frecuencia inferior a 3 veces por semana. Es fundamental conocer las características de la materia fecal, el hábito intestinal previo del paciente y la inspección rectal a través del tacto («evaluar antes que tratar»).

Causas de constipación

Las causas pueden estar relacionadas con la enfermedad, asociadas a ella, por los tratamientos o por causas concomitantes.

POR LA ENFERMEDAD	POR LOS TRATAMIENTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad intraabdominal • Compresión medular • Síndrome de cola de caballo • Depresión • Suboclusión, oclusión intestinal 	<ul style="list-style-type: none"> • Opioides • Antieméticos (ondansetrón) • Anticolinérgicos, antiespasmódicos • Antidepresivos, neurolépticos • Sales de aluminio • Hierro • AINES
ASOCIADA A LA ENFERMEDAD	OTRAS CAUSAS
<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalcemia • Anemia • Deshidratación • Debilidad, reposo obligado • Ingesta reducida de sólidos o líquidos • Confusión • Impedimento para el acceso al sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorroides • Fisura anal • Hipotiroidismo • Diabetes

Tabla 2. Causas de constipación

La constipación puede provocar síntomas o complicaciones, algunos corregibles al mejorar la evacuación intestinal. Son ejemplos: anorexia/hiporexia, náuseas, vómitos, distensión abdominal, molestias o calambres abdominales, dolor abdomino-perineal, hemorroides, fisuras anales, retención urinaria, subobstrucción intestinal, seudodiarrea, confusión, ansiedad.

Diagnóstico

Se debe realizar una adecuada anamnesis, examen físico y tacto rectal según lo evaluado. Como estudio complementario, una Rx de abdomen de pie puede indicar la cantidad de material fecal visible en la luz y también orientar el diagnóstico de suboclusión u oclusión intestinal.

Tratamiento

La prevención es la clave. Si una causa (o causas) se identifica, debe eliminarse, de ser posible. El ejercicio reduce el riesgo de constipación; debe alentárselo cuando sea posible, así como fomentar una mayor ingesta de fibra, salvado o formulaciones de fibra soluble, teniendo presente que estos suplementos requieren actividad y la ingesta de líquidos para evitar la impactación.

Es necesario el control adecuado de los síntomas que puedan interferir con la defecación (dolor abdomino-perineal, etc.), favorecer un ambiente adecuado (privacidad, silla sanitaria) y administrar preventivamente laxantes al indicar drogas que producen constipación.

Laxantes

Para la elección racional del esquema laxante se deben tener presentes la causa identificada, el mecanismo de acción y los efectos adversos. Pero también ella depende de la disponibilidad de drogas en cada país o lugar asistencial, del costo y de las presentaciones farmacéuticas (comprimidos, gotas, jarabes, supositorios, etc.) apropiadas para cada paciente por sus hábitos, gusto o por su situación clínica (p. ej., afagia).

Un paciente puede requerir uno, dos o tres laxantes para controlar el síntoma. Generalmente se necesita la combinación de dos laxantes orales con medidas rectales (supositorios o enemas).

La dosis debe ser titulada hasta encontrar un buen equilibrio entre el efecto deseado (catarsis sin dificultad cada 2 o 3 días) y los efectos secundarios (dolor, diarrea). El inicio del efecto de la mayoría de los laxantes es de 12-48 hs después de comenzado el tratamiento.

Hacia el final de la vida el objetivo es un equilibrio entre la prevención de las complicaciones de la constipación y la carga o las implicancias de su tratamiento. Durante el proceso de agonía sólo se trata la constipación en caso de síntomas importantes, como por ejemplo el fecaloma con dolor o tenesmo. **Ver tabla 3.**

Maniobras rectales

Cuando no se logra obtener la deposición con laxantes orales están indicados los supositorios de glicerina o laxantes estimulantes y/o los enemas de distinto tipo y volumen.

En todos los casos, si no hay catarsis cada 3/4 días se puede indicar: 1 supositorio de bisacodilo (10 mg) o un microenema (6,2 cc; acción en 15-60 min.) y evaluar la necesidad de aumentar los laxantes de base.

Si no se logra el efecto deseado, debe darse un enema de fosfato de pequeño volumen o indicar enemas de mayor volumen con un ritmo de infusión lento.

Recomendaciones

- Si un paciente que toma laxantes no tiene movimiento intestinal durante tres días y no es su hábito intestinal normal se debe realizar un examen rectal.
- Si se encuentran heces blandas, deben indicarse dos supositorios de 10 mg de bisacodilo o 1 a 2 microenemas.

Según FORMA de acción	Laxante	Dosis	Comentarios
Formadores de materia fecal	<ul style="list-style-type: none"> · Fibra metilclulosa · Psyllium 	1 a 3 veces	<ul style="list-style-type: none"> · Ingerir 1000-1500 ml de líquidos por día · Evitar en pacientes con deterioro de ingesta de líquidos y oclusión intestinal

Según FORMA de acción	Laxante	Dosis	Comentarios
Lubricantes	· Vaselina	1 a 3 veces	<ul style="list-style-type: none"> · Puede combinarse con jugos o compotas · En pacientes con trastornos de la deglución, hay riesgo de neumonía lipídica
	· Aceite mineral		
Ablandadores de heces	Docusato sódico	300-1200 mg/d	
Osmóticos	Lactulosa	15-90 cc/d ·	<ul style="list-style-type: none"> · Intolerancia por sabor azucarado · Producción de distensión abdominal y flatulencia
	Sales de magnesio	1-3 g/d	<ul style="list-style-type: none"> · Puede producir desequilibrios hidroelectrolíticos. Precaución en insuficiencia renal o cardíaca
	Polietilenglicol	17 g en 240 cc de agua al día, VO	<ul style="list-style-type: none"> · Útil en el tratamiento de fecalomas
Estimulantes del peristaltismo (de contacto)	Bisacodilo	10-20 mg/d	<ul style="list-style-type: none"> · Puede producir dolor cólico
	Picosulfato de sodio	5-10 mg/d	<ul style="list-style-type: none"> · Dantrona: produce riesgo de hepatotoxicidad
	Dantrona	50-150 mg/d	

Tabla 3. Laxantes según su mecanismo de acción.

- Si se encuentran heces duras, deben indicarse 1 o 2 supositorios de glicerina o 2 de bisacodilo de 10 mg y considerar el uso de polietilenglicol.
- Si el recto está vacío (o no se obtuvo ningún resultado con la primera acción), debe repetirse la palpación abdominal y considerar una radiografía abdominal.

Importante

Información para los pacientes y familiares

La adherencia al tratamiento es fundamental para lograr los objetivos y ella depende, en gran medida, de la comprensión de las recomendaciones y de la aclaración de los conceptos erróneos, como: «Si una persona enferma no se alimenta bien, es normal que no tenga deposiciones»: aun ingiriendo una escasa cantidad de alimentos y líquidos se produce materia fecal; con el tránsito intestinal enlentecido, ello permite la mayor absorción de agua intestinal, generando el endurecimiento de las heces y la posibilidad de un fecaloma. Las heces consisten en aproximadamente 50% de agua, 25% de bacterias y 25% de residuos de comida, por lo que incluso si el paciente no está comiendo habrá heces en el intestino.

Constipación inducida por opioides

Los opioides producen constipación por diferentes mecanismos: disminución de la actividad propulsiva del intestino, incremento de la actividad no propulsiva (tonismo de esfínteres) e incremento de la absorción de fluidos y electrolitos.

Cuando no se realiza la prevención adecuada, la constipación suele ser una causa de la interrupción del tratamiento analgésico. Todos los pacientes que reciben opioides deben recibir laxantes sistemáticamente desde el inicio de la acción terapéutica.

De primera elección son los laxantes que promueven el peristaltismo, facilitando así la propulsión de la materia fecal. Alrededor de 1/3 de los pacientes que reciben morfina van a necesitar alguna maniobra o medida rectal para mejorar la constipación, en forma regular o intermitente (supositorios, enemas, tacto rectal para desimpactar, etc.).

Por lo tanto, siempre que se prescriban opioides se deberá:

- Interrogar sobre hábitos intestinales previos y actuales, así como sobre el uso previo de laxantes.
- Advertir al paciente y su familia sobre la constipación inducida por analgésicos para que no suspendan su uso.
- Hacer un tacto rectal si no hubo evacuación en los últimos tres días o el paciente expresa molestia rectal.
- Alentar la ingesta de líquidos y jugos de frutas.
- Prescribir laxantes de contacto siempre que se indiquen opioides.
- Se puede estimular el recto con supositorios debisacodilo o microenemas si no hay evacuación en los últimos tres días. Si esto no diera resultado, debe probarse con un enema de fosfato, con la posibilidad de repetirlo al día siguiente.
- Si hubiera cólicos intestinales con la ingesta de laxantes de contacto, debe distribuirse la dosis diaria en varias tomas.

Criterios de derivación

1. Constipación pertinaz.
2. Constipación por opioides no resuelta con combinación de laxantes.
3. Constipación complicada con fecaloma u OI.

Puntos Clave

- 👍 Se define por el paso difícil o doloroso y/o poco frecuente de heces duras.
- 👍 La alteración de la función intestinal es común en personas con enfermedades terminales.
- 👍 Debe evaluarse cuidadosamente la función intestinal.
- 👍 El examen del abdomen y recto puede excluir la impactación fecal o patología rectal.
- 👍 El control adecuado previene y/o controla otros síntomas.

Pasaron seis meses del diagnóstico y Marcos se encuentra con mayor deterioro físico, ha adelgazado y le cuesta ir al hospital por debilidad. Hace dos semanas le suspendieron el tratamiento de quimioterapia por progresión clínica. Consulta porque hace tres días empezó con náuseas y vómitos, que según refiere son de mal olor y sabor, dolor cólico abdominal y constipación de cinco días. Durante el examen físico presenta distensión abdominal, matidez a la palpación, RHA (ruidos hidroaéreos) disminuidos.

Obstrucción intestinal

La OI es una complicación frecuente en enfermos con cáncer avanzado, especialmente si es de origen digestivo o ginecológico.

Cuando las alternativas quirúrgicas o mínimamente invasivas no son posibles se instaura un cuadro clínico que condiciona síntomas, un rápido deterioro del estado general y una expectativa de vida corta.

Evaluación

El cuadro clínico se caracteriza por distensión abdominal, náuseas, vómitos, dolor abdominal cólico o continuo, poca o ninguna eliminación de gases, RHA aumentados, escasos o nulos y timpanismo o matidez si existen masas intraabdominales o ascitis.

La Rx de abdomen de pie ayuda a confirmar el diagnóstico de OI y a orientar en el nivel de la oclusión. También permite diagnosticar la constipación, primera causa benigna y reversible a descartar en esta población especialmente susceptible.

El laboratorio debe estar orientado fundamentalmente a detectar trastornos hidroelectrolíticos y de la función renal.

Opciones de tratamiento

1. Quirúrgico.
2. Farmacológico.
3. Técnicas descompresivas: SNG o gastrostomía percutánea de descarga (GPD).
4. Stent metálicos.

Los factores de decisión que inciden a la hora de optar entre los diferentes tratamientos son:

- Estado general y nutricional.
- Estadío de la enfermedad oncológica.
- Capacidad funcional (ECOG o Karnofsky).
- Posibilidad de tratamientos ulteriores.
- Pronóstico de vida estimado.
- Deseos del paciente.
- Recursos materiales, humanos y capacidad operativa del centro de salud.
- Oclusión única o múltiple, parcial o completa, alta o baja.
- Enfermedad oncológica abdominal avanzada conocida.

Cirugía en la obstrucción intestinal

No hay clara evidencia ni consenso en el manejo quirúrgico de pacientes con cáncer avanzado. La cirugía sólo puede beneficiar a pacientes seleccionados con obstrucción mecánica y no es una práctica de rutina.

El objetivo es restablecer la permeabilidad digestiva.

Debe ser considerada siempre en enfermos en etapas iniciales de la enfermedad, con un estado general conservado y un nivel único oclusivo.

Importante

Contraindicaciones quirúrgicas

- Rechazo del paciente.
- Previa cirugía abdominal que demostró cáncer metastásico difuso.
- Compromiso gástrico proximal.
- Carcinomatosis peritoneal demostrada radiológicamente con un estudio de contraste que revele un severo problema de motilidad.
- Masas difusas palpables intraabdominales (exclusión de fecaloma).
- Ascitis masiva que rápidamente recurre después del drenaje.
- Pobre performance status.
- Pobre estado nutricional (p. ej., bajo peso, caquexia, hipoalbuminemia, bajo conteo de leucocitos).
- Caquexia severa.
- Obstrucción del intestino delgado.
- Previa radioterapia de abdomen o pelvis.

Tratamiento médico

El objetivo del tratamiento es: a) el control de las náuseas, b) la reducción de la frecuencia de los vómitos a niveles aceptables, c) el control del dolor, d) evitar el uso de SNG.

Los síntomas de la OI pueden controlarse farmacológicamente. Habitualmente la aparición es lenta, con agravamiento progresivo de los síntomas.

El alivio de los síntomas incluye el uso aislado o combinado de antieméticos, antisecretores, analgésicos y corticoides.

Náuseas y vómitos

Existen dos opciones:

a. Reducción de las náuseas y vómitos con drogas con acción antiemética: metoclopramida: 10 mg hasta c/4 hs, haloperidol: 1-2 mg hasta c/6 hs y dexametasona: 8 mg/d.

Es de primera elección, al controlarse el dolor con analgésicos, por la probabilidad de reversión del cuadro de OI.

b. Reducción de las náuseas y vómitos a través de la reducción de las secreciones gastrointestinales con drogas anticolinérgicas, N-butilbromuro de hioscina: 20 mg hasta c/6 hs, o con análogos de la somatostatina (octreotide: 0,05-0,2 mg c/8 hs; dosis máxima recomendada: 0,9 mg/d).

Es de elección la hioscina cuando las náuseas y los vómitos se asocian a un dolor cólico que no cede con la analgesia apropiada, pero se debe tener presente que por su acción anticolinérgica será menos probable la reversión del cuadro de OI.

En pacientes con OI completa, se debe considerar la suspensión de agentes que incrementan la motilidad gástrica (metoclopramida, domperidona), porque pueden aumentar el dolor cólico y las náuseas y vómitos.

La levomepromazina en baja dosis única nocturna es útil cuando persiste la emesis (6,25 mg/noche SC).

Una revisión Cochrane concluyó que existe evidencia débil de que los corticoesteroides (dexametasona: 6-16 mg IV) contribuyen a resolver la OIM inoperable en algunos pacientes al reducir la inflamación alrededor de la

obstrucción. No existe una indicación de rutina para antagonistas 5HT³, p. ej., ondansetrón en OIM.

Aunque se debe evitar el uso de SNG, ocasionalmente ofrecen cierto beneficio cuando se utilizan por cortos periodos de tiempo en pacientes con vómitos intratables o gran distensión abdominal mientras se aguarda la acción de los agentes farmacológicos.

Aunque se debe evitar el uso de SNG, ocasionalmente ofrecen cierto beneficio cuando se utilizan por cortos periodos de tiempo en pacientes con vómitos intratables o gran distensión abdominal mientras se aguarda la acción de los agentes farmacológicos.

Con dolor cólico

Suspender los laxantes estimulantes (se puede continuar con ablandadores de la materia fecal).

Considerar la suspensión de los antieméticos proquinéticos.

El dolor (visceral y cólico) habitualmente se controla con fármacos analgésicos por vía SC. Si el cólico es frecuente y no se alivia con opioides, deben indicarse drogas anticolinérgicas y antiespasmódicas, que reducen también la frecuencia y el volumen de los vómitos al disminuir las secreciones gastrointestinales, N-butilbromuro de hioscina: 60-80 mg/d SC.

Con dolor abdominal continuo

Utilizar opioides potentes (p. ej., morfina) SC o administrados por recto.

Importante

Información para los pacientes y familiares

- Explicar la situación y hablar de los objetivos, los miedos o las dudas con el paciente y la familia.
- Discutir los tratamientos razonables (según la situación particular) con el paciente y su familia, desde la implementación de distintas medidas hasta la no intervención en algunos casos, respetando y promoviendo la autonomía del paciente.
- Reconocer los límites y dar esperanzas veraces del grado de alivio posible.

Hidratación

Las indicaciones para mantener la hidratación deben ser individualizadas para cada paciente, pero en general son para prevenir la deshidratación – que puede provocar delirium hiperactivo–, la insuficiencia renal prerrenal y la acumulación de metabolitos de drogas (p. ej., morfina-6-glucurónido), que causan complicaciones como convulsiones, mioclonías y delirium.

La hidratación IV es generalmente innecesaria; la hipodermocclisis es un método sencillo para administrar y mantener la hidratación en pacientes con enfermedad avanzada y que puede realizarse en el domicilio sin dificultad.

Cuando los síntomas están controlados puede habilitarse la ingesta oral, especialmente de líquidos, teniendo presente la posibilidad de 1 a 2 vómitos por día, ya que el cuadro puede no revertir y continuar la persistencia radiológica de OI. En la etapa final de la vida el manejo es clínico y el objetivo es el mejor control sintomático.

Criterios de derivación

- Evaluación de posibilidad quirúrgica (obstrucción mecánica).
- Evaluación de la posibilidad de colocar un stent.
- Síntomas de difícil control.

- Carga significativa para la familia. Imposibilidad de cuidados en el domicilio.

Puntos Clave

- 👍 Evaluar el estadio de la enfermedad.
- 👍 Descartar la constipación.
- 👍 Considerar la cirugía.
- 👍 Tratar el dolor con opioides SC.
- 👍 Tratar las náuseas y los vómitos con metoclopramida SC (si no está contraindicada) y agregar dexametasona, haloperidol o levomepromazina, o cambio de metoclopramida por hioscina, según la evolución.
- 👍 Hidratar por hipodermocclisis según necesidad.
- 👍 Usar SNG por cortos períodos (si está indicada).

Cuidado Nutricional

El cuidado nutricional requiere un enfoque multidisciplinario, que considere las preferencias del paciente, y que debe darse de forma sistematizada en todos los pacientes.

En el abordaje nutricional, el objetivo puede estar orientado a mejorar los parámetros nutricionales y/o a lograr un bienestar subjetivo en el paciente y en la familia. Es fundamental considerar la significación afectiva y simbólica que le otorga el paciente y su entorno a la alimentación.

El tratamiento nutricional se debe ir adaptando constantemente a la evolución clínica de la enfermedad (ambiente, comorbilidades, efectos secundarios de los tratamientos, entre otros). Para ello se debe instruir tanto al paciente como a la familia para una mejor adaptabilidad de lo que se espera en cada etapa. En cada instancia se debe construir una nueva forma de alimentación para el paciente, que se naturalice e incorpore a la vida cotidiana.

Otra gran área de interés es abordar los cambios impuestos en la alimentación por tratamientos alternativos que decide el paciente o su familia, a veces, sin contar con consulta previa al equipo tratante. Estos pueden ser dieta cetogénica, dieta adjunta a medicación ayurvédica, ingesta de azúcares, hongos, gorgojos, entre otros. En dichas terapias, los pacientes o familiares depositan allí su esperanza de curación. Las mismas pueden tener consecuencias tanto en la salud física como en la emocional, ya que, al no percibir ninguna mejoría, el paciente se siente defraudado a largo plazo o incluso, en algunos casos, puede padecer riesgos para la salud.

Inicialmente es necesario el abordaje de las expectativas del paciente y familia respecto a la nutrición. De acuerdo con el planteamiento que presentan los mismos, se fijan objetivos realistas, orientados a adecuar las expectativas y contemplar la frustración cuando estas no se cumplan.

Si bien el paciente y la familia traen a cada consulta o entrevista, como principal demanda, la nutrición, muchas veces el equipo tratante no la identifica como prioridad, y no jerarquiza el papel que tiene en el padecimiento del paciente y la familia. La alimentación, como necesidad básica del ser humano, se ve alterada, y es fuente universal de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia, por lo cual es una preocupación reiterada en la práctica clínica.

La complejidad se da ante el deseo de comer y no poder como antes lo hacía, debido a la enfermedad. Este hecho confronta al paciente entre lo que quiere y lo que el cuerpo le permite. El equipo profesional ayuda en esta negociación (cuerpo-mente), donde el paciente debe tener tolerancia ante la falta de apetito, y aceptarla. Además, tiene el desafío de encontrar una nueva forma de alimentarse, que busca estimular de otra forma el deseo de comer. Asimismo, se debe abordar en forma concomitante la frustración de la familia o cuidador cuando no se cumple con el objetivo de alimentar al paciente.

El principal objetivo de la terapia nutricional, en el caso de pacientes con enfermedades incurables, es mejorar la calidad de vida.

Las características y los objetivos de la intervención nutricional están relacionados con las tres etapas o fases de los cuidados paliativos. Existen dos tipos de nutrición que pueden administrarse según la fase: una alimentación que cubre los requisitos nutricionales la cual se puede administrar en la fase 1, y la alimentación de confort (o de comodidad) indicada en la fase 2. Según Beijer y colaboradores, la transición de una dieta que satisface los requerimientos nutricionales (fase 1) a una alimentación de confort (fase 2) no es brusca, sino que debe realizarse de manera progresiva y gradual (Figura 7).

Según este autor, aunque el concepto de alimentación de confort no está definido específicamente en la literatura, este puede proporcionar alguna orientación para los cuidados paliativos. En la fase 3, el paciente pierde gradualmente el interés por la comida y las bebidas, y puede dejar de comer y beber de forma espontánea en cualquier momento.

Conservar el estado nutricional puede ser importante durante algún tiempo durante la fase 1. Incluso, cuando la enfermedad ya no se puede curar, el paciente puede vivir un período de tiempo razonable, y puede beneficiarse de una dieta que cumpla con los requerimientos nutricionales. Sin embargo, cuando el manejo de los pacientes cambia hacia la paliación centrada en los síntomas (fase 2), satisfacer los requisitos nutricionales tiene cada vez menos prioridad.

La alimentación de confort tiene como objetivo proporcionar la mejor calidad de vida posible y aliviar los síntomas. Para ello se recomiendan alimentos que el paciente pueda tolerar, y se ajusten a la forma en que el paciente enfrenta la progresión de la enfermedad. Con esta alimentación, una baja ingesta o aportes nutricionales inadecuados son permitidos. En los últimos días de vida, los pacientes pueden estar sin alimentación, sin que esto sea ni una mala práctica o no ético. Insistir en la administración de la nutrición parenteral o enteral puede, en esta fase, ser desproporcionado y causar más daño que beneficio.

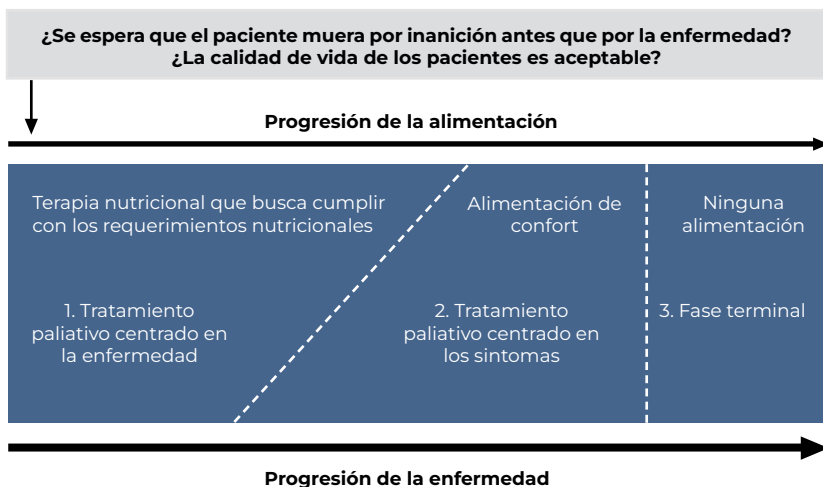


Figura 7. Alternative terminology for the confusing term "palliative nutrition". Clinical Nutrition, 36(6), 1723-1724.

Importante

Normalizar y explicar la situación.

Adecuar el tamaño de los platos. Aumentar la frecuencia y disminuir el volumen (siempre que sea posible).

Potenciar la comensalidad.

Dar mayor énfasis al placer de saborear.

Para finalizar, el tratamiento nutricional contribuye al manejo de síntomas secundarios, y de esta manera, contribuye a la mejora en la calidad de vida teniendo en cuenta, por un lado, la condición clínica y el pronóstico de vida y, por otro, los intereses y la actitud del propio paciente y de su familia. El objetivo de la alimentación será minimizar las molestias, lograr mayor bienestar y maximizar el disfrute del acto alimentario.

Es importante reflexionar sobre lo que comúnmente se habla con los pacientes y sus familias: «que el paciente coma lo que quiera», cuando muchas veces no pueden hacerlo, aumentando su sufrimiento y conflicto con su entorno significativo. Teniendo en cuenta que los equipos o profesionales que cuentan con licenciados en Nutrición formados en cuidados paliativos son escasos, es fundamental la derivación oportuna dado el rol activo en el acompañamiento y alivio del sufrimiento.

Capítulo 9

Delirium

Fanny Vega

Médica. Especialista en Medicina Familiar y General. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Médica y Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA y Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú. Coord. Gral. de Residencias de CP - CABA.

Guillermo Mammana

Médico. Especialista en Clínica Médica. Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos. Coordinador del Área Médica, Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Director Médico de PalCare. Docente de FLACSO y FEMEBA.

Conceptos esenciales

- El *delirium* es la complicación neuropsiquiátrica más frecuente y devastadora en pacientes con cáncer avanzado y ocasiona gran sufrimiento en pacientes, su familia y el equipo de salud.
- Las causas son múltiples y hasta el 50% de los casos de delirium puede ser reversible.
- Se recomienda incluir en la evaluación clínica de esta población tanto inicial como regularmente- instrumentos de rastreo (detección temprana): MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale) o CAM (Confusion Assessment Method).
- La importancia de reconocerlo tempranamente en el primer nivel de atención, permite iniciar o referir al paciente para el diagnóstico y tratamiento específico, brindar rápido alivio y mejorar el pronóstico evolutivo.
- Se recomienda evaluar la realización de estudios diagnósticos cuando haya sospecha clínica de etiología reversible, que habilite tratamientos de baja invasividad que no causen mayor sufrimiento al paciente.

CONCEPTOS Y ALCANCES

El *delirium* es un síndrome de causa orgánica, caracterizado por la alteración del nivel de conciencia, con afectación global de la cognición y de la atención.

Es de inicio agudo o subagudo (horas o días); produce cambios del sensorio típicamente fluctuantes a lo largo del día, pudiendo presentar intervalos de lucidez.

El *delirium* en cuidados paliativos es la complicación neuropsiquiátrica más frecuente y devastadora en pacientes con cáncer avanzado, con una prevalencia de entre el 22 y el 44%. Aumenta su frecuencia al 85% hacia el final de la vida (últimas horas, días o semanas de vida).

En cualquiera de sus formas clínicas, es causa de gran sufrimiento en pacientes, familia, cuidadores y equipo de salud, especialmente cuando está asociado a alucinaciones e ideación delirante.

Es un síndrome multicausal y hasta en el 50% de los casos el *delirium* puede ser reversible, siendo esencial en la evaluación la búsqueda de las causas que potencialmente permitan revertirlo. En ocasiones, puede confundir o hasta magnificar el reporte de otros síntomas, como por ejemplo el dolor, dificultando su detección y retrasando el tratamiento.

Por el contrario, en el final de la vida (*delirium* de fin de vida), puede ser subreconocido al relacionarlo o naturalizarlo como parte del proceso de fin de vida.

Tanto la depresión como la demencia son alteraciones para considerar como diagnósticos diferenciales del *delirium*.

Este síndrome es frecuentemente subdiagnosticado. Reconocerlo tempranamente permite iniciar precozmente el tratamiento o referir al paciente para el tratamiento específico, lo que mejora el pronóstico y brinda rápido alivio al paciente y a su entorno.

Condiciones predisponentes y causas precipitantes:

Existe una variedad de condiciones que pueden predisponer a los pacientes a presentar *delirium* (vulnerabilidad) frente a diversas causas (precipitantes). A su vez estas condiciones pueden determinar la reversibilidad o no del cuadro (pronóstico).

Entre ellas podemos mencionar la edad avanzada, las comorbilidades, la fragilidad, el trastorno cognitivo previo, la desnutrición, la insuficiencia renal crónica, entre otras.

La causa es frecuentemente multifactorial (puede resultar difícil definir una causa única). Es importante identificar especialmente aquellas potencialmente reversibles, considerando la invasividad diagnóstica, la condición pronóstica y un tratamiento aceptable, posible y tolerable para el paciente. En el final de la vida, cuando la evaluamos como *delirium* de fin de vida, debe realizarse un individualizado y juicioso análisis previo al estudio de las causas acorde al plan de cuidados.

Algunas de las causas o precipitantes más frecuentes son:

- Drogas psicoactivas: benzodiazepinas, anticolinérgicos, antidepresivos tricíclicos o inhibidores de la recaptación de serotonina, corticoides.
- Opioides: neurotoxicidad inducida por opioides (NIO).
- Encefalopatía hipóxica.
- Hipercapnia.
- Deshidratación.
- Hipercalcemia/hiponatremia.
- Hipo o hiperglucemia.
- Infecciones/sepsis.
- Insuficiencias orgánicas: renal, hepática, cardíaca.
- Síndromes de abstinencia (alcohol, fármacos).
- Tratamientos oncológicos.

- Tumor o metástasis cerebral.

Existen otros factores que pueden provocar o agravar el cuadro de agitación, como la retención aguda de orina (RAO) o la constipación-fecaloma.

La interpretación errónea de la agitación, las muecas, quejas o gruñidos del *delirium* como síntomas de dolor no controlado pueden provocar un aumento inapropiado de dosis de opioides o rescates y una consecuente NIO.

En todos los casos conviene evaluar las potenciales interacciones farmacológicas y discontinuar aquellos fármacos que provoquen *delirium*.

- Algunas causas asociados a mayor reversibilidad: drogas psicoactivas (ej.: opioides), deshidratación.
- Algunas asociadas a irreversibilidad: insuficiencias orgánicas (respiratoria, hepática, renal) e infecciones no respiratorias, lesiones orgánicas cerebrales.

Manifestaciones clínicas del paciente con *delirium*

El *delirium* se presenta con síntomas prodrómicos, horas o días previos a la instalación del cuadro, tanto de manera aislado como conjunta: inquietud motora, ansiedad, trastornos del sueño e irritabilidad. Estas manifestaciones nos alertan en la detección temprana.

Los criterios clínicos que se reconocen como esenciales y específicos para el diagnóstico del *delirium* descritos en el DSM - V (Manual de Diagnóstico de Enfermedades Mentales) son:

- **Criterio A** | Alteraciones en la atención (disminución en la habilidad para focalizar, mantener o cambiar el foco de atención) y el alerta (reducción en la orientación respecto del entorno).
- **Criterio B** | Aparición aguda o subaguda (horas, días) y evolución fluctuante durante el día.
- **Criterio C** | Alteración en la cognición (desorientación, alteración de la memoria, lenguaje) o de la percepción

- **Criterio D** | Los trastornos descritos en A o C no se explican por una alteración cognitiva previa o en evolución, ni en contexto de un coma.
- **Criterio E** | Evidencia por la historia, el examen clínico o el laboratorio, que el trastorno está relacionado a una condición médica, intoxicación o abstinencia de sustancias, o efecto de medicamentos o drogas.

Para el diagnóstico del delirium deben estar presentes todos los criterios mencionados.

De acuerdo al comportamiento psicomotor y al estado de alerta se identifican tres formas de presentación clínica:

Delirium hiperactivo, hiperalerta o agitado: más fácil de reconocer, se caracteriza por el estado de inquietud, hipervigilancia, desasosiego, agitación motora, alucinaciones y/o ilusiones. Puede ser interpretado erróneamente, como ansiedad o insomnio y ser subtratado, únicamente con benzodiazepinas.

Delirium hipoactivo, hipoalerta o letárgico: se manifiesta con retardo en la actividad psicomotora, somnolencia y disminución del reconocimiento del entorno. Puede ser sub diagnosticado interpretado erróneamente como depresión y tratado inapropiadamente con antidepresivos.

Mixto: presencia de síntomas asociados de las formas hipo e hiperactivas.

Es muy importante señalar que también las formas hipoactiva y mixta pueden presentar alucinaciones, ilusiones e ideas delirantes que deberán ser detectadas y tratadas en forma temprana.

Evaluación integral

- Analizar los antecedentes patológicos, la medicación que recibe, las manifestaciones clínicas de presentación, la intensidad y el relato referido por el paciente y/o sus cuidadores sobre los cambios cognitivos.
- Evaluar los factores que aumentan la vulnerabilidad para desarrollar *delirium*.

- Valorar aspectos que pueden influenciar en el episodio de *delirium*. P. ej.: fármacos recibidos, otras comorbilidades, progresión de enfermedad.
- Realizar estudios diagnósticos proporcionados éticamente al beneficio terapéutico que se pueda lograr y considerando la evolución clínica y pronóstica.
- Evaluar los exámenes complementarios recientes que aporten información sobre posibles causas (TAC, RMN, laboratorio); solicitar nuevos exámenes de acuerdo a la necesidad o accesibilidad, o que sean de utilidad para la búsqueda de causas potencialmente reversibles.

En caso de solicitar laboratorio, debe incluir: hemograma, glucemia, ionograma, función hepática y renal, análisis de orina, cultivos y calcio iónico [o calcio corregido en mg/dL: Calcio iónico o calcio corregido = calcemia medida + 0.8 x (4.5 - albuminemia)].

Es importante incluir en la evaluación, los diagnósticos diferenciales que incluyen:

Demencia: trastorno primario de la cognición; generalmente no hay alteración en la atención y hay antecedentes de deterioro cognitivo previo (meses o años).

Depresión: el *delirium* hipoactivo puede malinterpretarse como depresión si no se realiza un test de función cognitiva.

Un paciente con depresión o demencia, puede presentar un episodio de *delirium* sobre agregado.

Otros diagnósticos diferenciales: la forma hiperactiva de *delirium* puede confundirse con crisis de pánico, ansiedad o episodios de manía o psicosis.

El aumento en la expresión del dolor, frecuente en un paciente con *delirium* agitado, debe re evaluarse, para evitar el incremento en la dosis o rescates de opioides y agravar el *delirium*.

Importante

En el caso de *delirium* irreversible asociado al proceso de declinación física en el final de vida, la solicitud de exámenes diagnósticos debe evaluarse cuidadosamente. Su utilidad debe estar acorde con los objetivos de los tratamientos posibles a implementar.

Instrumentos de evaluación y seguimiento

Para evaluar los criterios clínicos de una manera ordenada y completa, se recomienda la utilización de los siguientes test:

CAM (Confusion Assessment Method): Es una escala que en su forma abreviada de algoritmo diagnóstico simplificado incluye cuatro ítems:

- 1) confusión de comienzo agudo o curso fluctuante.
- 2) trastorno de la atención.
- 3) pensamiento desorganizado (incoherente, ilógico, irrelevante, fuga de ideas).
- 4) nivel de conciencia alterado.

Se considera positivo cuando cumple los dos primeros criterios, más uno de los dos siguientes (sensibilidad: 94-100% y especificidad: 90-95%).

Se utiliza para el diagnóstico y el cribado del *delirium*, y fue validado en cuidados paliativos.

MDAS (Memorial Delirium Assessment Scale): Es una herramienta útil para el *screening*, el diagnóstico (punto de corte $\geq 7/30$) y la severidad del *delirium* en pacientes con enfermedad avanzada.

-Consta de diez ítems y evalúa: atención, alerta, orientación, memoria, trastornos de la percepción, pensamiento desorganizado, actividad psicomotora y trastornos en el sueño-vigilia.

-Está validada para el uso en cuidados paliativos y es altamente sensible y específica (97 y 95%, respectivamente).

RASS (Richmond Agitation Sedation Scale), En el delirium agitado y teniendo como objetivo el alivio sintomático para el seguimiento, se recomienda utilizar la escala RASS que permite puntuar objetivamente el grado de inquietud, agitación, desde la etapa inicial y durante el tratamiento. Es recomendable su uso al momento de derivar al paciente a un segundo o tercer nivel, donde se sugiere utilizar esta escala cada 30 minutos durante las primeras 2 horas de iniciado el cuadro de inquietud/agitación y luego cada 2 horas cuando ya haya pasado el periodo más crítico.

También se recomienda utilizarla para monitorear la efectividad de la Sedación Paliativa, una vez iniciada y como consecuencia de refractariedad del delirium.

El nivel de RASS es variable y subjetivo, dependiente del nivel de alerta que requiera el control del delirium, que probablemente oscile entre +1 y -4.

Escala RASS (*Richmond Agitation Sedation Scale*)

Puntuación	Denominación	Descripción	Exploración
+4	Combativo	Combativo, violento, c/ peligro inmediato p/ el personal	Observar al paciente
+3	Muy agitado	Agresivo, intenta retirarse tubos/catéteres	
+2	Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito. Ej.: lucha c/ventilador	
+1	Inquieto	Ansioso pero s/movimientos agresivos o vigorosos	
0	Alerta y calmado		
-1	Somnoliento	No está plenamente alerta, pero se mantiene (> o = 10 seg.) despierto (apertura de ojos y seguimiento con la mirada) a la llamada	Llamar al enfermo por su nombre y decirle: abra los ojos y míreme.
-2	Sedación leve	Despierta brevemente (< 10 seg)	
-3	Sedación moderada	Movimiento o apertura ocular a la llamada (sin seguimiento a la mirada)	
-4	Sedación profunda	Sin respuesta a la llamada pero movimiento o apertura ocular al estímulo físico	Estimular al enfermo sacudiendo su hombro o frotando en la región esternal
-5	Sin respuesta	Sin respuesta a la voz y al estímulo físico	

Tratamiento del paciente con *delirium*

Medidas generales

- Reconociendo la importancia de la medicación psicoactiva en el desarrollo de *delirium* en esta población, revisar la medicación que recibe. Si recibe opioides, reevaluar la dosis fijas, número de rescates, modificaciones e interacciones de los medicamentos que recibió el paciente en los últimos días.
- Asegurar una hidratación adecuada, reevaluar condición clínica general y metabólica.
- Controlar el dolor y otros síntomas.
- Descartar la retención urinaria aguda y el fecaloma.
- Realizar reuniones psicoeducativas frecuentes para los cuidadores y familiares, delineando claramente los objetivos.

Si el *delirium* es leve:

Promover la reorientación durante la comunicación con el paciente: explicarle quién lo visita, colocar a su alcance objetos familiares (fotos, etc.)

- Orientarlo en día, hora y fecha (calendario, reloj visibles, etc.)
- Proveerle suplementos sensoriales de apoyo para facilitar la comunicación (anteojos, audífonos)
- Facilitar el sueño con medidas no farmacológicas: ofrecer bebidas tibias, ambiente tranquilo con música relajante, masajes suaves. Minimizar ruidos e interrupciones nocturnas.
- Administrar medicación en horarios diurnos prudentes.
- Evitar situaciones que generen inmovilización permanente (Sondas, accesos venosos, sujeción mecánica) y promover la movilización supervisada o con ayuda para evitar caídas.
- Supervisar la ingesta oral de líquidos o fármacos para evitar la aspiración con las comidas.

Estas intervenciones no farmacológicas, si bien surgen de estudios de prevención primaria de *delirium* en población geriátrica, son recomendables por su inocuidad, bajo costo y fácil implementación. En la forma agitada la utilización de alguna de estas medidas es limitada.

Las intervenciones no farmacológicas no reemplazan la prescripción de los neurolépticos cuando están claramente indicados.

Delirium Agitado

Aproximadamente el 50-70% de los pacientes con *delirium*, se presentan en la forma mixta o agitada, y su incidencia alcanza el 90% en el final de la vida.

El *delirium* agitado se caracteriza por la presencia de inquietud, agitación y/o comportamiento agresivo o violento, y por ello es altamente traumático para el paciente, la familia y el equipo de salud.

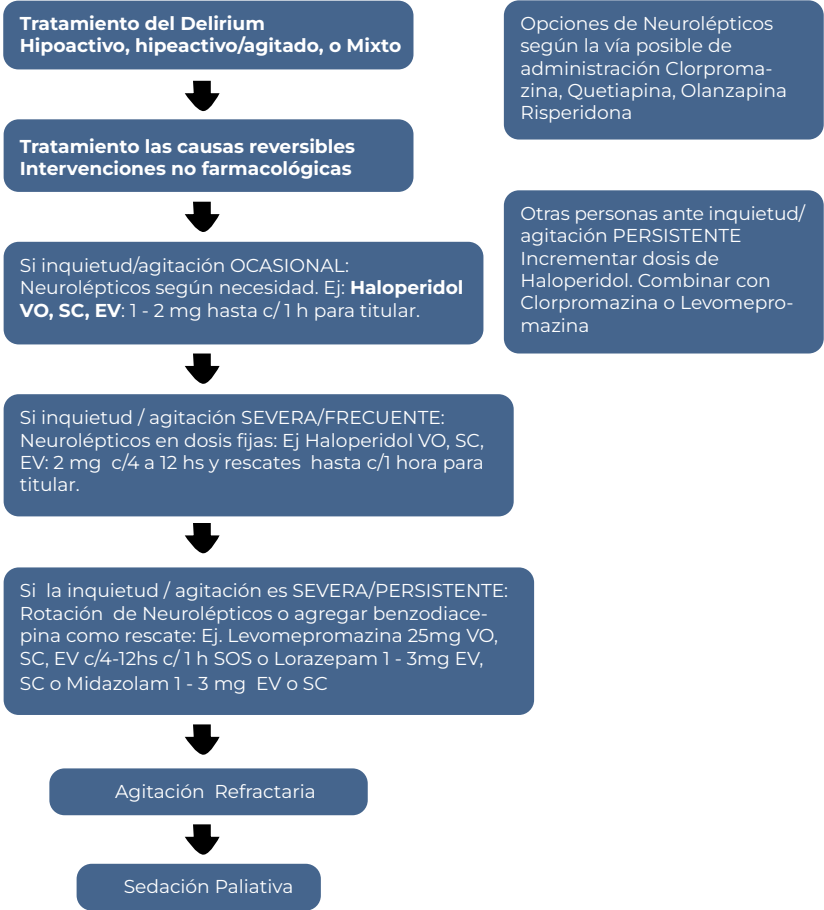
Si bien los neurolépticos, especialmente el haloperidol son la droga de 1° línea, existe escasa evidencia sobre su tratamiento debido a que hay escasos estudios que hayan evaluado a la agitación como resultado primario.

El *delirium* agitado en el 50% es refractario a dosis bajas de Haloperidol (8 mg), y en estos casos se recomienda la rotación de neurolépticos, o el agregado de benzodiazepinas a dosis bajas y por corto tiempo (Hui et al. JAMA 2017).

Tanto el incremento de las dosis de haloperidol a más de 8 mg/día, como la combinación de neurolépticos, también han resultado en una reducción de la agitación medido a través de la escala RASS, pero con menor eficacia que la rotación de neurolépticos en un estudio randomizado que evaluó estas tres intervenciones. (Hui et al. Lancet Oncology 2020).

Para el manejo farmacológico de la agitación, se prefiere la vía parenteral, por su más rápido inicio de acción para controlar la severidad de los síntomas.

El *delirium* agitado refractario, especialmente en la etapa del final de la vida, es la principal indicación de la Sedación Paliativa.



Conceptos esenciales

Si se necesita un tratamiento inmediato, utilizar la vía EV o SC, y pasar a la VO cuando sea posible.

Las dosis parenterales tienen doble potencia que las dosis VO.

Los neurolepticos atípicos (olanzapina, quetiapina, ziprasidona y aripiprazol) provocan menos síntomas extrapiramidales que el haloperidol, la levomepromazina y la clorpromazina, pero no están disponibles para la administración parenteral.

La olanzapina tiene un mayor efecto sedativo (contraindicada en el delirium hipoactivo). La quetiapina y la risperidona son menos sedativas.

Propuesta de comunicación y educación para el paciente y la familia

Es importante transmitir a la familia y al entorno afectivo pautas psicoeducativas en forma dinámica, anticipatoria y periódica ya que entender que esa persona puede estar atravesando un cuadro de *delirium* o confusión, ayuda a quien lo cuida a no sentir culpa y a tener una actitud de comprensión y mayor contención.

La confusión o *delirium* no es un tipo de demencia ni una enfermedad psiquiátrica, sino una complicación muy frecuente en el transcurso de la enfermedad, sobre todo en etapas avanzadas, cuyo origen hay que buscar y tratar, porque a veces puede revertir o mejorar.

El *delirium* expone un mal funcionamiento del cerebro y no es necesariamente expresión de dolor no controlado, ni sufrimiento. Se pueden manifestar en horas, días o semanas y fluctúan durante el transcurso de una misma jornada. Es decir, que por momentos el paciente puede estar como siempre, lúcido y alerta y, en otros momentos, vigil pero confundido o desorientado. Se puede en la persona, el lenguaje y dificultar la expresión de lo que siente y poder comunicarse con fluidez. Se altera también la capacidad para razonar y tomar decisiones.

Las primeras señales de *delirium* pueden evidenciarse días antes de la aparición de estos síntomas, a través de signos como dificultad para dormir que no sea habitual, irritabilidad, inquietud y nerviosismo.

Es frecuente que en la noche la persona esté más despierta o inquieta y durante el día duerma más que durante la noche. Puede presentar alucinaciones visuales (ver imágenes que no existen), táctiles (sentir que lo tocan) o auditivas (escuchar ruidos o voces de personas ausentes).

El paciente puede tener el comportamiento afectado, estar más quieto, retraído, callado, con la mirada rara o perdida; o por el contrario, estar inquieto (ej.: realizar movimientos sin sentido con las manos, escarbar, querer levantarse y cuando se lo ayuda puede pedir inmediatamente volver a acostarse, tironear de las sábanas) o emitir quejidos incomprensibles, estar agresivo, usar vocabulario inusual o hacer pedidos irracionales, que si no son cumplidos, generen enojo en el paciente y culpa en los cuidadores. Es importante reforzar que las conductas agresivas, son involuntarias, no controlables y forman parte del cuadro clínico.

Algunas recomendaciones

Favorecer el acompañamiento tranquilo y calmo, preferentemente de un familiar o amigo, que lo acompañe de forma permanente, evitando estímulos que pueden incrementar la inquietud (ej. conversación intensa, contacto físico persistente).

Mantener una habitación con poca iluminación durante la noche y luz natural de día. Asegurar un ambiente silencioso con pocas personas y con una temperatura agradable. Promover la orientación temporo-espacial del paciente siempre que sea posible (almanaques, reloj visible, audífonos).

Es recomendable la utilización de una cama ortopédica articulada con barandas y colchón neumático para evitar caídas, facilitar la higiene, los cambios de posición y evitar úlceras por presión.

Posicionar la cabecera de forma elevada para asegurar la hidratación o alimentación eventual, por lo que, si la persona no pudiera tomar líquidos por boca, o hay riesgo de aspiración a la vía respiratoria, se deberá indicar la hidratación subcutánea o endovenosa.

Anticipar que la retención de orina involuntaria, la fiebre y el bolo fecal son complicaciones frecuentes que pueden desencadenar episodios de inquietud y excitación.

Estimular aspectos sobre organización de los cuidadores y descansos, para evitar claudicación física y emocional.

Reforzar la necesidad de indicar medicación reglada, el uso de dosis de rescate y explicar los efectos adversos que pudieran causar.

Comunicación pronóstica sobre la evolución del *delirium*

Durante el seguimiento, si el *delirium* tiene mal control, es recomendable reforzar a la familia o cuidadores, sobre aspectos de Adecuación Terapéutica (AT). Consistirá en informar a los familiares o cuidadores -en caso de *delirium* no reversible o que evoluciona en el final de vida- sobre la proporcionalidad ética de intervenciones, límites diagnósticos y/o terapéuticos, y cómo evitar los tratamientos fútiles, como la reanimación cardiopulmonar o la derivación a una unidad de cuidados intensivos.

Es importante que ante la falta de control del *delirium* hiperactivo, con agitación, irreversible y refractario al tratamiento implementado, se inicie Sedación paliativa (SP), para el alivio sintomático sin afectar el tiempo de sobrevida.

Referencia o derivación al 2º o 3er nivel de atención

Se deben evaluar los recursos familiares prácticos, emocionales y asistenciales disponibles para el tratamiento y el seguimiento cuando el ámbito de atención es ambulatorio o domiciliario (consultorio, centro de salud, guardia primer nivel).

- Cuando se puede prever que el control del cuadro será difícil es recomendable una derivación precoz para evitar inseguridad o claudicación familiar y mayores complicaciones o sufrimiento en el paciente.
- Ante la duda diagnóstica o la dificultad de implementar el tratamiento adecuado en el primer nivel de atención. Ej.: Falta de disponibilidad de opioides y necesidad de RO por NIO.
- Si los síntomas son moderados o intensos o hay escasa respuesta terapéutica en un tiempo prudencial con los tratamientos disponibles localmente.
- Si se sospechan trastornos metabólicos, hipercalcemia, sepsis, u otras causas no posibles de diagnosticar, o que requieren exámenes complementarios.

Fármacos recomendados para el tratamiento del delirium

NEUROLÉPTICOS	VIDA MEDIA	DOSIS Y VÍA DE ADMINISTRACIÓN
Haloperidol	13-35 hs	0,5 a 5 mg c/4 a 12 hs VO, SC, IV, IM
Levomepromazina	15-30 hs	12,5 a 50 mg c/4 a 8 hs VO, IV, SC, IM Dosis máx.: 300
Risperidona	12-48 hs	0,5 a 3 mg c/12-24 hs VO
Olanzapina	34 hs	2,5 a 20 mg c/12-24 hs VO
Quetiapina	30 hs	12,5 a 200 mg c/12-24 hs VO
BENZODIACEPINAS	VIDA MEDIA	DOSIS Y VÍA DE ADMINISTRACIÓN
Quetiapina	30 hs	12,5 a 200 mg c/12-24 hs VO

EFECTOS ADVERSOS FRECUENTES	PRESENTACIÓN
Extrapiramidalismo, hipotensión ortostática, maligno	Gotas, comprimidos, Ampollas
Somnolencia, extrapiramidalismo, hipotensión ortostática, síndrome neuroléptico	Comprimidos, Ampollas
Hipotensión ortostática, disminuye la acción de los anticonvulsivantes, extrapiramidalismo	Comprimidos
Somnolencia, incremento de peso, boca seca, constipación, edemas periféricos	Comprimidos
Somnolencia, hipotensión ortostática	Comprimidos

Capítulo 10

Síntomas psicológicos en cuidados paliativos

Silvina Dulitzky

Dra. en Psicología. Residencia Post Básica en Cuidados Paliativos. Docente de la Maestría Interdisciplinaria de CP USAL. Supervisora de residencias en Salud Mental del Gobierno de CABA. Psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos Hospital Municipal de Oncología Maria Curie y de Salud Mental Hospital El Cruce. Presidenta de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Autora del libro “Vivir con finitud”.

María Luz Gómez (colaboradora)

Lic. en Psicología. Residencia y Jefatura de Residencias Hospital De Emergencias Psiquiátricas Alvear. Certificada en Psico-Socio-Oncología y Cuidados Paliativos (Pallium- USAL). Psicóloga de Osde y del Equipo de Internación Domiciliaria de PalCare Health. Miembro de la Comisión de Psicología de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

**«Los que sufren no son los
cuerpos; son las personas».**

Eric Casell

INTRODUCCIÓN

La amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo (Informe Hastings).

Sufrimiento, miedo, angustia, ansiedad, irritabilidad y amenaza son términos psicológicos que aparecen con profusión en el transcurso de la evolución de una enfermedad médica. Su consideración es inseparable de las molestias producidas por los problemas físicos. Muchos pacientes suelen sumar a sus trastornos somáticos trastornos emocionales, dificultades en el hogar, problemas financieros y fatiga familiar, pudiendo en la mayoría de los casos transformarse en una carga excesiva difícil de sobrellevar (Astudillo y Mendinueta).

Esta profusión de manifestaciones anímicas en el contexto del padecimiento orgánico da cuenta de la imposibilidad de pensar la enfermedad y su tratamiento sólo desde la perspectiva organicista, siendo necesaria una mirada integradora.

No se trata ya de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento y tratar de conservar la vida que, a juicio del enfermo, merezca ser vivida.

La inclusión de la dimensión psicológica en la filosofía del cuidado, en el sistema sanitario y en la modalidad interdisciplinaria, implica uno de los grandes desafíos para los profesionales, los pacientes y las familias.

Presentamos a continuación una pequeña viñeta clínica a los fines de localizar algunas preguntas orientadoras.

Carmen tiene 70 años y se encuentra internada por neutropenia febril secundaria al tratamiento quimioterapéutico. Según dice, está internada ya que la “tienen que compensar para hacerle la cirugía que la va a curar toda”, tal como prometió su oncólogo, por eso “soporta todo este sufrimiento”. Pasan los días y Carmen empeora significativamente. La cirugía prometida ya no puede realizarse pero los médicos no se atreven a comunicárselo, por temor a que esté “con el ánimo caído”. Llaman al psicólogo del equipo de CP para que “la levante y la prepare”. Carmen registra su pérdida de integridad corporal y en un momento dice: “perdí el sentido; si no me voy a curar, para qué seguir...?”. Comienza a presentar a partir de entonces insomnio de fragmentación, ideas de ruina y marcada hipertimia displacentera. Cuando intenta hablar acerca de lo que le pasa suele llorar desconsoladamente frente a la idea sugerida de que podría fallecer.

¿Qué ocurre cuando alguien gravemente enfermo tiene la percepción certera de que puede morir?

Muchas veces nos encontramos con pacientes que, como en el caso de Carmen, al registrar la progresiva limitación funcional pueden producir como primera respuesta síntomas tales como angustia, ansiedad y tristeza, pero que luego de un trabajo de elaboración logran adaptarse y ajustarse a esta nueva realidad.

Otras veces la respuesta, seguramente más ruidosa para el equipo de salud, puede llevar al paciente a negar la realidad percibida, conduciéndolo a situaciones que aumentan la posibilidad de sufrimiento por no reconocer la progresión de la enfermedad y la frustración que tendrá lugar.

El encuentro de la persona frente a la idea de morir

Vivir con una enfermedad no sólo amenazante sino limitante de la vida es, sin lugar a dudas, un desafío.

Recibir un diagnóstico de una enfermedad grave implica habitualmente un efecto inicial catastrófico y traumático para quien lo recibe. El impacto recalca en las expectativas del futuro que empiezan a desmoronarse, en los proyectos que se tenían y que comienzan a perder realidad y sentido.

La incertidumbre gana terreno y frente a este panorama el camino a la desesperación queda allanado.

Se trata de enfermedades limitantes de la vida que desestabilizan la existencia de la persona y con ella la de su contexto familiar y afectivo más próximo.

Una enfermedad grave, amenazante y limitante es un acontecimiento disruptivo en la vida de alguien, que puede representar distintos significados y que producirá como respuesta inicial un estado de shock e incredulidad.

Así nos encontramos con situaciones tales como:

«Esto no puede pasarme a mí»; «es como estar viviendo una pesadilla»; «me voy a morir».

Y también con hechos de negación desadaptativa, como por ejemplo desoir las indicaciones médicas, demorar el inicio de los tratamientos.

Importante

La investigación de los síntomas que padecen los enfermos en AP sólo es plenamente relevante en la medida en que se determine en cada caso el grado de amenaza que dicho síntoma genera en el enfermo, afirmando que es esta percepción la que genera, origina o modula en gran medida su malestar y sufrimiento.

El autor Canguilhem escribe que «...nunca somos tan conscientes de nuestro cuerpo, como cuando nos anuncian la posibilidad de una enfermedad mortal. La vida se vuelve inconmensurable, cuando caemos en la cuenta de que nadie nos garantiza que podamos llegar al final del día...».

El desafío es, entonces, armar una vida entre la incertidumbre por el futuro y la certeza de la realidad que plantea la enfermedad. Se trata de armar una vida sobre la base de un nuevo conocimiento pero que de ninguna manera puede limitarse al hecho de que se está enfermo.

Síntomas psicológicos: ¿Cómo se presenta lo subjetivo y singular en el proceso de enfermedad?

Uno de los pilares fundamentales en que se basa la atención en CP es el control de síntomas, en virtud de conseguir el mayor bienestar posible tanto para el enfermo como para su familia y el contexto de vínculos significativos.

Si bien existen múltiples investigaciones que describen los síntomas preponderantes que presentan los pacientes en situación de recibir CP, no podemos desconocer que la realidad del síntoma es siempre mixta: cuerpo-mente.

Los síntomas que solemos llamar «somáticos» -fiebre, tumoración, ictericia- tienen siempre un costado psíquico, y en los que solemos llamar «psíquicos» -idea obsesiva, tristeza patológica- nunca falta un costado somático.

Con frecuencia los pacientes se introvierten más fácilmente por la suma de los numerosos trastornos emocionales y la dura realidad de saberse próximos a la posibilidad de morir.

En otras ocasiones pueden presentarse confusos o incluso temerosos por el sentido que otorgan a su debilidad o por la percepción de que algún desastre o catástrofe se ciñe sobre ellos.

¿Cuáles son las manifestaciones anímicas frecuentes en la evolución de la enfermedad amenazante? R. Buckman plantea un modelo de tres fases de adaptación a la enfermedad amenazante en torno a las cuales es posible ubicar la emergencia de síntomas anímicos particulares.

Parte de la idea de lo que sucede en la vida cotidiana respecto a la idea de muerte que alguien puede tener: «Sé que moriré algún día, pero normalmente me comporto como si no fuera verdad». A partir de allí plantea las tres fases:

Importante

Los problemas emocionales pueden ser respuestas normales o adaptativas frente a estos eventos traumáticos pero deben ser abordados para la prosecución del bienestar y el mejor manejo sintomático.

Fase inicial

«Ahora me doy cuenta de que podría morir de esta enfermedad en particular».

Fase media

«Me doy cuenta de que moriré de esta enfermedad, pero todavía no me estoy muriendo».

Fase final

«Me estoy muriendo».

Sobre la base de este proceso de adaptación es posible ubicar la emergencia de manifestaciones subjetivas anímicas, que en la mayoría de los casos no constituyen trastornos psiquiátricos puros sino trastornos de adaptación al proceso de enfermedad-tratamiento-pronóstico-desenlace.

Las manifestaciones más frecuentes son:

- Depresión, estado de ánimo depresivo.
- Ansiedad, angustia.
- Shock, paralización.
- Pena, aflicción, llanto.
- Miedo, pánico.
- Inquietud, agitación.
- Preocupación, obsesión.
- Trastornos del estado de ánimo.
- Negación.

Intervenciones posibles frente a los síntomas psicológicos

El objetivo de la intervención radica en lograr la mejor calidad de vida posible para cada paciente en cada momento.

Partiendo de la idea de que la calidad de vida es la menor brecha posible entre la realidad y las expectativas, se tratará de acomodar esa distancia manteniendo la esperanza.

Cuando la distancia entre la realidad y las expectativas es elevada, emerge lo que llamaríamos el sufrimiento existencial.

Tomando en consideración el campo de posibles manifestaciones subjetivas en torno a las vicisitudes de la calidad de vida y del impacto de la enfermedad, proponemos las siguientes intervenciones:

- Escucha activa y atenta para lograr un mejor diálogo y vínculo empático con el paciente.
- Escucha y orientación a la familia o entorno próximo.
- Favorecer el sostenimiento de una esperanza realista.
- Legitimación de las emociones “difíciles” (tristeza, miedo, ira), que habitualmente son propias del proceso adaptativo y en sí mismas no implican un estado psicopatológico.
- Esclarecimiento de dudas.
- Preferencia por un plan de acciones alcanzables, en el aquí y el ahora (p. ej.: almorzar sentado a la mesa, para quien está en reposo obligado, suele ser más alcanzable que regresar al trabajo).
- Disminución del umbral de frustración mediante el ajuste entre las expectativas y la realidad.

Cuando los síntomas psicológicos interfieren sostenidamente con la calidad de vida del paciente y su familia, es recomendable:

- Derivación para soporte psicoterapéutico especializado.

Capítulo 11

La atención a la familia y el duelo

Elena D'Urbano

Licenciada en Trabajo Social. Terapeuta familiar. Magister en Cuidados Paliativos (Universidad del Salvador). Ex Jefa de sección del Departamento de Servicio Social – Hospital Dr. C. B. Udaondo. Miembro de la Comisión Directiva del Instituto Pallium Latinoamérica. Miembro del Board de Consultores de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Coordinadora de la Comisión de Trabajo Social de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Docente Universitaria.

Lic. Ana Solmesky

Licenciada en Trabajo Social (UBA). Magister en Cuidados Paliativos (Universidad del Salvador). Jefa de Sección Consultorios Externos de Servicio Social – Hospital General de Agudos Dr. I. Pirovano (GCABA). Trabajadora Social en el Instituto Pallium Latinoamérica.

Jorge

Jorge tiene 49 años. Vive con Claudia, su compañera desde hace 26 años, y los hijos de ambos: Martín y Paula, de 22 y 19 años respectivamente. Jorge es artesano; tiene el taller en su casa y los fines de semana comercializa sus productos en distintas ferias barriales. Desde hace un tiempo Jorge comenzó a sentir malestares estomacales y a perder peso. En los últimos días recibió confirmación de su diagnóstico: cáncer gástrico con múltiples metástasis. Jorge se siente muy apoyado y contenido por toda su familia, pero expresa «ya no tengo ganas de nada... no entiendo cómo en tan poco tiempo estoy tan enfermo y parece que nadie puede hacer nada». A su lado, Claudia se muestra angustiada y expresa «lo vemos desanimado... ni siquiera se acerca al taller; eso le haría bien...si al menos se mantuviera ocupado; podría distraerse un poco». Respecto de sus hijos, han decidido no decirles nada: «ellos tienen que concentrarse en estudiar y hacer cosas de gente joven».

¿Es suficiente la familia a la hora de cuidar?

Si bien las familias siguen constituyendo la unidad social más frecuente, actualmente están organizadas de modo menos tradicional y con infinidad de variables: nuevas configuraciones familiares que nos interpelan a repensar el cuidado ya no centrado en los mismos familiares sino a partir del entorno cuidador, para poder identificar tempranamente a las personas y/o actores sociales que se pueden constituir en red de sostén para el cuidado. Identificar estas figuras de apoyo a nivel territorial puede ser de importancia para el alivio de los familiares cuidadores en distintas cuestiones tanto emocionales (espacios de acompañamiento y/o distracción para la persona que cuida) como prácticas (compra de alimentos, gestiones asociadas al cuidado, apoyo para el desarrollo de las tareas domésticas, etc.).

Los estándares del *buen cuidado* suelen atravesar a los distintos integrantes del equipo de salud desde una mirada hegemónica pudiendo llegar a invisibilizar las necesidades y las posibilidades de los familiares que cuidan; por eso es importante no culpabilizarlos cuando no alcanzan los niveles *pretendidos* de cuidado.

Inclusión de la familia en el tratamiento

Los familiares más cercanos acompañan a la persona enferma desde el momento en que se presentan los primeros síntomas. Cuando la enfermedad se agrava, o se constata un diagnóstico severo, se agregan una sobrecarga a la vulnerabilidad particular del proceso que atraviesan. Este proceso constituye una crisis.

Cuando un integrante de la familia se enferma severamente, se producen sentimientos de angustia, ansiedad, culpa, desesperación, incredulidad, confusión, etc.

La inclusión de los familiares en el cuidado les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se lo abandona y que se procura su alivio. Además, les permite intimidad en el contacto físico y emocional. Es importante para la familia poder despedirse, compartir un abrazo, un beso o poder decir «*te quiero*».

Con frecuencia, los seres queridos, en su deseo de comprometerse activamente en el cuidado, sin orientación y sin ser demasiado escuchados en sus dudas o temores, terminan siendo incapaces de dar respuesta a las demandas más básicas de acompañamiento. Esta situación no sólo genera en el paciente una sensación de aislamiento sino que, a *posteriori*, puede producir duelos complicados asociados a sentimientos de culpa.

Propiciar la participación de los familiares en el cuidado del paciente tiene una lógica preventiva: esta participación en el cuidado es un factor protector, en tanto aquellos que se involucren con su ser querido durante su enfermedad tendrán luego menos riesgos de atravesar un duelo complejo.

Mirar a la familia

Para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único que recupera características históricas y aquellas que se derivan o se agravan por la enfermedad. Por esto, es importante conocer, en el contexto de sus características históricas, *cómo* viven actualmente los problemas y necesidades, las estrategias de afrontamiento implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego convenir objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención. de cuidado.

Cuando una familia debe hacerse cargo del cuidado de uno de sus integrantes, sabe que va a perder a su ser querido, pero también puede reconocer que los momentos finales son una oportunidad para compartir cuestiones emocionales relevantes. Es una tarea difícil aceptar los síntomas que hacen sufrir a un familiar. Su progresiva debilidad y dependencia, generalmente implica repartirse las responsabilidades del cuidado del enfermo y las demás tareas del funcionamiento familiar, incluyendo las consecuencias económicas si quien enferma discontinúa la actividad laboral que constituía el sostén del grupo familiar.

Las personas tendemos a buscar explicaciones acerca de lo que nos acontece en la vida, en especial en el caso de las enfermedades, siendo frecuente que aparezcan crueles autorreproches, sentimientos de castigo, de culpa, vivencias de haber sido elegidos para ser despojados y un sinfín de manifestaciones posibles que acompañan al sufrimiento.

Interesa conocer las creencias que aparecen en torno de la enfermedad, a fin de ideas erróneas y de, eventualmente, desligar responsabilidades a través de información clara sobre aquellos puntos que generan confusión.

Así se apuntará desde el equipo de salud a promover una comunicación lo más abierta y fluida posible en la atención de la unidad de tratamiento (paciente y familia). Es fundamental escuchar a los familiares y darles un espacio en la atención para ayudarlos a expresar sus emociones.

Importante

Cuidar a un ser querido genera dudas:

- ¿Cómo bañarlo o alimentarlo?
- ¿Qué actitudes adoptar frente a él o a ella?
- ¿Evito que me vea llorar?
- ¿Qué hacer si plantea si se va a morir?
- ¿Cómo manejar la información con los hijos? ¿Y con amigos y parientes?

Importante

Comunicación con la familia

Implica lo concerniente a temas vinculados al tratamiento y al manejo de la información en el interior de la familia. El objetivo es facilitar los procesos de toma de decisiones desde una perspectiva de respeto a las necesidades y deseos del paciente y de su familia, siendo esta última también objeto de nuestro cuidado.

Comunicación

Hay un tema frecuente en las familias y se centra en la decisión de decirle o no a su ser querido, ahora enfermo, acerca de su condición de terminalidad. De igual modo, constituye un tema conflictivo para los médicos tratantes. Surgen temores respecto al impacto negativo que puede tener el saber la verdad, como una amenaza a la voluntad del paciente de «no querer luchar» o «rendirse», fantasías de suicidio, etc. Históricamente, decir o no decir la verdad al paciente puede haber sido un interrogante, sin embargo nunca se dudó en informar a los familiares, quienes además de enfrentar el dolor de la situación que atraviesan e inaugurar nuevas capacidades para adaptarse, deben cargar con toda la información y el desconcierto sobre qué hacer al respecto: ¿simular cotidianamente, continuar con la farsa de una expectativa irrealista para así mantener la esperanza, o ser los encargados de informar a su familiar cuando este pregunta?.

Dentro de cada familia aparecerán los que se embanderen con el ocultamiento de la información como una forma de mantener la esperanza, y quienes defiendan la «verdad» como un modo de no avasallar al enfermo. De un modo u otro, los familiares comienzan a afrontar un camino de nuevos conflictos.

La enfermedad también puede ser una oportunidad para reparar conflictos históricos o generar reconciliaciones, que aliviarán no solo a la persona enferma sino a todos los que la sobrevivan.

En las familias suele haber temas no resueltos que, al ser afrontados y compartidos, contribuyen al alivio y a la continuidad de una historia diferente. Pero para abordar estas cuestiones la comunicación entre los familiares tiene que alcanzar un nivel de claridad que permita compartir un diálogo sincero, con conciencia de la proximidad de la muerte. Recordemos que la «verdad» no es solo el contenido de las palabras. La persona enferma también percibe el avance de la enfermedad por las señales de su cuerpo: el deterioro, la pérdida de peso, la debilidad, etc. Es entonces muy difícil imaginar un proceso de enfermedad que pueda ocultarse. En general el paciente no espera respuestas precisas, sino ser escuchado y compartir el dolor de saber que no habrá futuro posible.

La intervención centrada tanto en el paciente como en su familia está fundamentada en una lógica *anticipatoria*. Es decir, se intentará identificar aquellas fortalezas y limitaciones que presentan, a fin de estimular y fortalecer la capacidad de afrontar y transitar la crisis con el menor nivel de sufrimiento y reduciendo los riesgos de complicaciones asociadas.

Existen dos obstáculos posibles que complican el proceso de cuidado en la enfermedad:

- *Cerco de Silencio*
- *Claudicación Familiar*

Cerco del silencio

Anteriormente llamado *conspiración de silencio*, se define como un obstáculo en los canales de la comunicación entre el paciente y sus familiares que implica un ocultamiento de ciertos contenidos referidos a la veracidad del diagnóstico y pronóstico, que ambas partes conocen y que no se legitiman porque lo consideran negativo para afrontar el proceso de enfermedad con esperanza.

Recuerde

Comunicación progresiva

La comunicación con la familia, al igual que con el paciente, debe ser gradual y progresiva, y debe entenderse que puede haber mecanismos de defensa que obstaculizan la comprensión de la información.

Es importante identificar que hay momentos en el proceso de enfermedad en el que no hablar de estas cuestiones puede ser parte de un proceso adaptativo que lleva tiempo y que puede incluso ser útil para que el paciente y los familiares apelen a sus recursos emocionales internos y gradualmente enfrenten la situación.

Para identificar cuándo estamos hablando de un cerco de silencio desadaptativo deben reconocerse criterios diagnósticos y/o la presencia de una o varias manifestaciones emocionales, conductuales u orgánicas, derivadas de la dificultad de los familiares y el paciente para mantener una comunicación eficaz:

En el paciente:

- Aislamiento.
- Incumplimiento de medidas terapéuticas.
- Trastornos adaptativos (hostilidad, depresión, etc.).

En los familiares:

- Riesgos de claudicación.
- Riesgos de duelos complejos.

Interesa señalar que los casos en los que se identifica la presencia de un cerco de silencio, este suele apoyarse en un profundo deseo de brindar apoyo y cuidado. De ningún modo debe pensarse que se instaura para generar daño ni aislar adrede, sino que aparece como la manera posible de atravesar la situación. Es importante, entonces, para el equipo de salud identificarlo correctamente, a fin de implementar estrategias que promuevan mejoras en la comunicación.

Claudicación familiar

Se define como la manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga.

Si no se resuelve, la consecuencia suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de sus cuidados prácticos. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados. Esto constituye una urgencia social.

Existen distintas variables que intervienen en este fenómeno tal como se detallan a continuación:

Dimensión vincular	Dimensión física	Recursos de afrontamiento	Dimensión de cuidado	Circunstancia Vital
Vínculo simbiótico	Presencia de enfermedad física o psíquica previa o actual	Escasa red social	Agotamiento familiar al ingreso del seguimiento	Son muy jóvenes o muy ancianos
Dificultades en la comunicación	Síntomas no controlados del paciente	Uso problemático de sustancias/ Adicciones	Falta de deseo de cuidar y que “el cuidado” no sea un valor familiar	Atraviesan procesos migratorios
Vínculos intrafamiliares conflictivos		Recursos económicos insuficientes	Experiencias traumáticas previas	Residen a distancia excesiva de Servicios de Salud Residen a distancia excesiva de Servicios de Salud
Antecedentes de violencia familiar		Terror desmedido a la escena final		Atraviesan crisis concurrentes (laboral, económica)
		Mecanismos previos de tipo pasivo o con directas connotaciones depresivas		Atraviesan otros duelos

En todos los casos, es posible que el equipo pueda desarrollar estrategias de atención adecuadas a las necesidades y problemas particulares de cada familia para evitar que ésta *claudique* en su capacidad cuidadora.

Duelo

El duelo es un proceso singular que cada familia atravesará de modo diferente. En una sociedad que conoce la existencia de la muerte, pero a su vez la niega, la enfermedad terminal lleva a la familia a enfrentarse con la idea de la pérdida próxima e inevitable. De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan el proceso de la enfermedad elaborando quizás como será el futuro sin la presencia de ese ser querido. Si bien la

enfermedad los prepara para esto y todo el proceso durante el cual lo han acompañado genera algunas emociones difíciles, también es cierto que después de la muerte la ausencia coloca a los deudos en un lugar nuevo, generalmente de mucha vulnerabilidad, porque es una experiencia que solo se vivencia transitándola y no hay demasiadas anticipaciones para este dolor.

Emociones esperables en el proceso de duelo

La pérdida de un ser querido no se manifiesta de la misma manera en todas las personas. No hay forma de saber cuánto dolerá una pérdida, ni cuánto tiempo durará.

El sufrimiento que habitualmente acompaña el duelo puede causar emociones difíciles de tolerar.

«No creo que se haya ido, aún lo veo y lo escucho». Esto es normal en el marco de un proceso de duelo y no constituye un signo de alarma. Cuando un ser querido muere es probable que uno se sienta inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Es difícil creer que aquel no va a volver y uno puede creer que lo escucha, lo ve y despertar de sueños tan vívidos que parecen reales. Algunas de estas percepciones se parecen a la locura, pero son esperables durante este proceso.

Las personas atravesando un proceso de duelo pueden tener dificultad para concentrarse, o sentirse cansadas y sin apetito. También pueden presentar dificultades para dormir u olvidar cosas.

En el proceso de duelo también suele haber enojos con otros seres queridos o con Dios, por haber arrebatado la vida a un ser amado y no comprender demasiado el porqué de tanto sufrimiento.

Cuando el enojo es con uno mismo hay remordimientos por lo dicho o callado, por lo hecho o no hecho. También se puede estar enojado con quienes lo rodean: puede haber motivos para este enojo, pero si no los hay, igualmente estos sentimientos pueden estar allí y son esperables ante una pérdida.

Es fundamental validarlos los enojos a quien lo manifiesta, recordando que los malos entendidos y desacuerdos son inevitables en todas las relaciones humanas.

Recuerde

Validar la *normalidad* de estas emociones brinda alivio a los deudos, quienes sufren estos síntomas como un obstáculo para el desarrollo de sus actividades diarias. Se sugieren intervenciones que no impliquen una exigencia *extra* a estas personas, como el sostener la alimentación regular, descansar aunque no se duerma y, sobre todo, habilitar la necesidad de llorar, ya que el llanto es reparador. Contener las emociones no ayuda en esta etapa.

Asimismo, se espera que llegue un momento en el que el dolor comience a disminuir y reaparezcan emociones vitales y alegres.

Es importante también transmitir que esto no quiere decir que la persona que falleció ya no importe, sino que el recuerdo puede lastimar menos.

Cuando una familia es atravesada por una pérdida, uno de los criterios habituales de los adultos, en el deseo de cuidar y proteger del sufrimiento a los más pequeños, es excluirlos y fomentar que en el proceso de enfermedad no estén en la escena, junto a la cama de su ser querido, creyendo desde el amor que ver el deterioro los afectará.

Pero los más chicos y los jóvenes son parte de un entretrejado de vínculos que conforman la trama familiar, y si bien no tienen el mismo modo de expresar la pena o la tristeza, perciben lo que sucede y lo manifiestan a veces en sueños, fantasías o a través de conductas que no son las habituales.

Mantener un criterio de diálogo, no exclusión y acompañamiento puede contribuir en la elaboración. Los adultos de quienes dependen los niños y adolescentes (que también estarán más vulnerables) por su mayor cercanía afectiva, deberían tratar de escucharlos y compartir la pena, el llanto y el dolor.

Debe fomentarse el diálogo con el adulto para orientarlo en la utilización de palabras sencillas en las respuestas a las preguntas de sus hijos a temas que quizás no tengan respuesta.

Atravesar un duelo es un camino difícil y muy personal. Una pérdida significativa transforma la vida propia. Se puede salir dañado, pero también fortalecido.

Todas las emociones mencionadas previamente se encuadran dentro de lo que se considera un proceso de duelo normal y *saludable*.

Hay que destacar que si estas persisten en el tiempo y el dolor y el sufrimiento exacerbado no ceden eventualmente, siempre es aconsejable consultar con un especialista de salud mental.

Hay indicadores que hacen aconsejable esta derivación para prevenir el probable duelo complicado. Los más relevantes son:

- La pena que no se expresa en absoluto o es de intensidad desmedida.
- Cuadros de ansiedad clínicamente significativos.
- Cuadros de depresión clínicamente significativos.
- Cuando hay riesgo de suicidio.

Cada niño, niña o adolescente atravesará este período de modo singular y personal, y también necesitará darle un significado a los acontecimientos. Escucharlos, permitirles participar en los ritos funerarios, hablarles con palabras sencillas y claras puede ayudarlos.

Una familia que comparte el dolor también es un refugio para cobijar la ausencia.

El duelo por COVID 19

“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas pueden cambiar el mundo”.

Eduardo Galeano

El Aislamiento Social Preventivo Obligatorio por la creciente y devastadora Pandemia del COVID 19 ha sido un condicionante del proceso de duelo, tantos en quienes han fallecido por la enfermedad como por otras causas. En Argentina estas pérdidas probablemente se vean acompañadas de otras crisis concurrentes: pérdidas económicas, laborales, relacionales, habitacionales, etc., que pueden sumar dificultades al proceso de duelo.

Dadas las condiciones socio-económicas de nuestra población, heterogénea y con diferentes niveles de accesibilidad o adherencia a los seguimientos en duelo, es aconsejable recuperar el espacio de las consultas, validándolo como oportunidad, ya que probablemente estas nuevas necesidades superen las respuestas posibles de la salud pública.

A tener en cuenta

Si en una entrevista se identifican emociones esperables en un duelo, se recomienda que se habilite un espacio de contención y no solo una derivación a la que probablemente la persona no concorra por estar atravesada por otras necesidades que considere prioritarias.

Si esto ocurre en su práctica, es esperable no perder el objetivo de orientar al entrevistado o entrevistada a recibir acompañamiento con personas entrenadas en seguimiento en duelo a través de encuentros personales, grupales o territoriales, tanto presenciales como virtuales.

Si en la entrevista Ud. advierte ansiedad, tristeza o ira desmedida, abuso de sustancias o ideación suicida, procure derivar al entrevistado o entrevistada a un especialista de salud mental para su seguimiento psicoterapéutico.

Si advierte indicadores que sugieren que, a pesar del motivo de consulta, el entrevistado esté atravesando un proceso de duelo, es importante:

- Cuidar el encuadre de la entrevista y no perder de vista que el objetivo es desde una escucha empática: lograr que el deudo ponga en palabras sus emociones y que usted las legitime. La gente que sufre no está esperando una respuesta orientadora y concreta, pero sí necesita ser escuchado, apoyado y validado en su dolor.
- Permitir que los deudos expresen sus emociones y sentimientos con libertad, utilizando el silencio productivo y fértil y dando espacio sin sugerir qué hacer ni juzgar.
- Tener en cuenta que los sentimientos y emociones más comunes que aparecen son la tristeza y el enojo. La persona en duelo suele sentir que su dolor es único y que nadie en su entorno comprende sus emociones. A pesar de que en un contexto de pandemia podamos hablar de pérdidas colectivas, será importante validar los sentimientos individuales.
- Desmitificar la idea generalizada que la duración de un duelo normal transcurrirá en 6 meses o un año. Es preferible (si surge esta pregunta) no estratificar el proceso para no agregar ansiedad al encuentro, recordando que cada duelo es singular.
- Comprender que puede haber sensaciones que se parecen a la locura, sentirse inmóvil, vacío, irreal por algún tiempo. Creer que escucha o ve a su ser querido, o que se despierte de sueños tan vívidos que parezcan reales, etc. son percepciones esperables durante un proceso de duelo.
- Validar que cuando un ser querido muere es frecuente tener dificultades en concentrarse o sentirse cansado y sin apetito, o no conciliar el sueño. El llanto puede ser reparador y es un modo de canalizar tanto dolor.
- Compartir que en el proceso de duelo también suele haber enojos con otros seres queridos, con Dios por haber arrebatado la vida a un ser amado y no comprender demasiado el porqué de tanto sufrimiento. Cuando el enojo es con uno mismo hay remordimientos por lo dicho, lo hecho, o lo no hecho.

- En contexto de una pandemia pueden agregarse otros autorreproches:
 - ¿Por qué ha aparecido este virus?
 - ¿Se podría haber evitado con medidas más drásticas?
 - ¿Cómo no me di cuenta antes de lo que pasaba...? - ¿Y si le hubiéramos traído a casa estos días?
 - ¿Habrá sufrido...?
 - ¿Lo habré contagiado?
 - Otros...
- Legitimar los desacuerdos familiares. Si hay remordimientos que lo llevan a disentir con sus seres queridos recordarle que somos humanos y los malentendidos y desacuerdos son inevitables en nuestras relaciones.
- Tratar de que la persona en duelo pueda comprender las dificultades del entorno social para acompañarlo durante los momentos de tristeza y llanto y ayudarlo a que le exprese a sus amigos la necesidad de escucha, de hablar del fallecido, sobre la tolerancia al llanto, etc., de tal manera que se evite el aislamiento, fomentando los contactos sociales con aquellas personas cercanas que le puedan servir de apoyo.

Algunas frases que sugerimos:

- «Qué duro es lo que me contás».
- «Debe ser muy difícil».
- «Es esperable que estés así».
- «No encuentro las palabras...».
- «No puedo imaginarme en tu lugar, pero estoy aquí con vos, escuchándote».
- «Qué momento tan importante para vos».

- «Me llega tanto lo que me decís...».
- «No me extraña, es todo tan difícil...».

Las que desaconsejamos:

- No comparar, cada duelo es único: «Hay muchas personas que están pasando lo mismo».
- Evitar consejos de cómo debe pasar este momento; cada persona encontrará su modo particular de tramitar su dolor: «Lo mejor que podrías hacer es... tenés que ser fuerte... la vida continúa... ahora ya no sufre... ya tenía una edad muy avanzada».
- No desconcentrarse: «Perdón, ¿qué me estabas diciendo? ».

El duelo es un derecho y como tal necesita ser abordado y alojado en un espacio de escucha y contención. Es importante que desde sus lugares de atención en salud puedan brindar apoyo a quienes han sido afectados por la pérdida.

Capítulo 12

Espiritualidad y asistencia en APS

Noemí Díaz

Licenciada en Psicología. Coordinadora del Área de Psicología de la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú, Fundación FEMEBA. Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA, FLACSO, Instituto Virtual FEMEBA. Miembro de Icalma, Fundación de Cuidados Integrales. Docente del INC. Coordina talleres de supervisión y reflexión para profesionales.

Omar

Omar tiene 69 años, está internado con cáncer de pulmón en estadio avanzado, dolor de difícil control, conocimiento de su pronóstico y desasosiego alto, que atribuye a que «está casi listo, pero el fin no llega...». Tiene cuatro hijos, tres de su primer matrimonio, adultos y casados, y una joven de 18 años que convive con él y su pareja actual.

Su mayor preocupación es la mala relación con dos de sus hijos, a los que casi no ha visto en el último año, los sentimientos de culpa hacia ellos y el balance negativo de buena parte de su vida.

Dolor físico y espiritual

En este caso clínico están presentes algunos indicadores de sufrimiento espiritual, que podrían estar interviniendo en el dolor de difícil control de Omar. Conocerlos ayudará a ajustar la medicación teniendo en cuenta a la persona en su totalidad. La enfermedad grave, la proximidad de la muerte, las continuas pérdidas y la vivencia de fragilidad se convierten en interrogantes existenciales de alto impacto emocional:

¿Por qué ahora? ¿Existe Dios? ¿Qué pasará después? ¿Cuál es el sentido de mi vida? ¿Para qué este sufrimiento?...

Morir es un proceso complejo y único que abarca a la persona por entero, no sólo su cuerpo; es mucho más que un evento clínico. Aunque la ayuda específica puede ser dada por los asistentes pastorales, poder detectar las necesidades, los recursos y el distrés espiritual, y acompañar a los pacientes en el proceso de cierre de su biografía, con la mayor paz posible, es tarea de todos los profesionales en APS. De ahí la importancia de comprender y adquirir herramientas para identificar señales de sufrimiento y facilitar el cuidado espiritual de los pacientes y sus familias.

Tips

- Es importante incluir la espiritualidad como parte de la evaluación integral del paciente y su familia para una mejor calidad de vida.
- Espiritualidad y religión no son sinónimos. La espiritualidad es más amplia y abarcadora que la religiosidad.
- Las necesidades espirituales no son sólo carencias, sino potencialidades a desplegar; es importante saber identificarlas desde las primeras consultas.
- Explorar los indicadores de malestar espiritual, identificarlos y ofrecer cuidados espirituales generales es parte indispensable de la tarea de los profesionales en APS, que requiere de ciertas destrezas y sensibilidad; en su asistencia específica será necesario un mayor entrenamiento y la derivación a otros profesionales o asesores religiosos, si fueran solicitados.

Espiritualidad

La Organización Mundial de la Salud (WHO, 1990) reafirma la importancia de la espiritualidad:

«No es lo mismo que <religiosidad>, aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso».

El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que están cercanos al final de la vida, se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores».

Espiritualidad y religión

La espiritualidad es más abarcadora que la religión y puede ser vista como un movimiento de búsqueda en tres direcciones:

- 1. Hacia el interior de uno mismo (nivel intrapersonal)**, en búsqueda de sentido, del significado de la vida y la muerte, del sufrimiento y de los valores personales. Se trata de integrar todas las partes de la propia historia, sintiendo que «todo en caja». Tal como expresa V. Frankl (1987), «el hombre no se destruye por sufrir sino por sufrir sin sentido».
- 2. Hacia el entorno (nivel interpersonal)**, en búsqueda de conexión, de pertenencia, de responsabilidad con sus relaciones y del sentimiento de formar parte de una unidad con los demás.
- 3. Hacia el más allá (nivel transpersonal)**, vivencia de pertenencia a una realidad superior. Búsqueda de trascendencia, teniendo una perspectiva más profunda y amplia del propio yo y de las circunstancias presentes, incluidos el sufrimiento y la muerte, en conexión con un «Todo más grande y abarcador».

Importante

Vías de expresión

Preguntarle a un paciente de qué manera expresa mejor su espiritualidad, independientemente de que profese una religión o no. Esto muestra también que el profesional está atento a la diversidad y singularidad y que comprende que, p. ej., la música, el arte, el amor por su familia, por la naturaleza o los animales, la práctica de la meditación, son algunas de esas vías de expresión.

La **religión** incluye la pertenencia a una comunidad congregacional con creencias teológicas, textos sagrados, rituales y prácticas; la **espiritualidad es mucho más amplia** y puede ser comprendida como la aspiración profunda y personal del ser humano a una visión que integre, conecte, trascienda y dé sentido y propósito a la existencia.

Espiritualidad no es lo mismo que religiosidad, aunque ésta puede ser un vehículo para expresarla.

La enfermedad o la anticipación del final de la vida puede ser una situación que ponga en crisis la fe del paciente, que lo haga renegar de ella o, por el contrario, que lo acerque o la busque de manera renovada y esperanzadora.

Preguntar a un paciente sobre su necesidad de practicar rituales religiosos es una intervención facilitadora.

¿Qué son las necesidades espirituales?

Son necesidades inherentes a la persona, orientadas a su crecimiento interior; en el contexto de «situaciones límite», tal como una enfermedad grave, emergen con mayor fuerza. Si no son satisfechas adecuadamente puede aparecer el sufrimiento espiritual.

Cecily Saunders (1967) habla del «dolor total» en la enfermedad, compuesto por aspectos somáticos, emocionales, sociales y espirituales.

Es importante agregar que las necesidades espirituales no sólo son carencias (algo que falta) sino también recursos a desplegar, potencialidades no del todo desarrolladas, pero sí deseadas, en el ámbito de lo espiritual.

Benito et al. (2008) en su revisión destacan como más importantes las necesidades de:

- Ser reconocido como persona.
- Volver a leer su vida.
- Encontrar sentido a la existencia.
- Liberarse de la culpabilidad, perdonarse.
- Reconciliarse o sentirse perdonado.
- Sentir continuidad, trascendencia.
- Sentir auténtica esperanza.
- Expresar sentimientos y vivencias religiosas.
- Amar y ser amado.

Llegando al final de la vida estas necesidades se intensifican, ya que nada puede posponerse. Todo adquiere la urgencia de lo definitivo y ello puede generar un gran sufrimiento si aquellas no son identificadas y atendidas.

Por eso es responsabilidad de los profesionales facilitar esta tarea a través del diálogo terapéutico auténtico y compasivo, respetuoso de la singularidad de cada persona.

Siguiendo a E. Benito, J. Barbero y C. Gomis (2008), es necesario prestar atención a lo siguiente:

1. Los indicadores de necesidades y recursos pueden aparecer *indirectamente*: tras el miedo puede estar la preocupación por el después de la muerte; detrás del enojo, la insatisfacción con algún capítulo de su vida. O *directamente*: un crucifijo sobre la mesa; la alegría por tener a todos los hijos junto a su cama.

En el apartado inicial de este capítulo aparecen: los sentimientos de culpa, la no reconciliación con su historia, los asuntos inconclusos con sus hijos, tal vez necesidad de ser perdonado, la ansiedad que surge «esperando la muerte», que se demora.

2. Diferenciar las necesidades de sus satisfactores y buscar **con** el paciente los que sean apropiados. Siempre será él quien guiará en lo que le es verdaderamente significativo.

3. Evaluar el área espiritual como necesidad y como recurso. Como recurso: como parte de la evaluación global desde la primera consulta (o las primeras). Ello ayudará a comprender a la totalidad de esa persona. P. ej., indagar sobre sus creencias; si lo están ayudando en el momento presente; si está en conflicto con ellas; si no fuera creyente, qué le da mayor fortaleza, cuáles son sus puntos de apoyo en la vida.

Como necesidad: explorando los indicadores de bienestar/ malestar espiritual.

Cómo explorar el bienestar y el malestar espiritual

Ante un paciente que experimenta sensación de sosiego interior en su presente, de que «todo encaja» con su historia pasada, que vive sus despedidas con tristeza y autenticidad y siente paz ante su futuro es sencillo inferir bienestar espiritual. Sin embargo, hay una amplia diversidad entre una «muerte ideal» y otra con distrés alto y necesidad de intervenciones específicas de los y las profesionales.

En el centro del dolor espiritual hay una **desconexión** dentro de las personas de su aspecto más profundo, de lo que les da sentido, esperanza y propósito en la vida. Puede manifestarse con síntomas en diferentes áreas, que pueden ser: *físicos* (dolor de difícil manejo, insomnio); *psicológicos* (ansiedad, depresión, pánico, vivencia de desamparo, soledad, desesperanza, pérdida de sentido, miedos); *religiosos* (crisis de fe, ira hacia Dios) o *sociales* (ruptura o distanciamiento de relaciones antes

Importante

Estar atentos a no querer imponer un modelo de muerte pacífica ideal y sí a escuchar al paciente concreto que hablará o mostrará conductas referidas a su propio estado de bienestar espiritual.

Para hacer un diagnóstico de dolor o distrés espiritual es necesario ver estos síntomas junto a la biografía, los patrones de conducta previos y el contexto actual del paciente.

Recuerde

Indicadores de distrés espiritual

Desesperanza • Desasosiego • Cansancio de la vida • Culpa • Angustia ante el balance negativo de la propia historia • Sensación de ser una carga para sus cuidadores • Vivencia de pérdida de sentido • Vivencia de pérdida de la dignidad • Crisis de fe • Angustia por asuntos inconclusos/remordimientos • Ideación suicida • Pedidos de eutanasia o suicidio asistido • Vivencia angustiosa de soledad o desamparo que no encuentra alivio.

Es necesario reconocer el distrés espiritual cuando las personas son incapaces de encontrar fuentes de paz, amor, significado, fortaleza, esperanza y conexión, o cuando ocurren conflictos entre sus creencias y lo que está sucediendo en sus vidas.

Es importante destacar que la muerte, como última crisis vital del ser humano, tiene en sí una parte de sufrimiento inevitable, por la misma condición humana, que genera tristeza vinculada a la vivencia de separación o despedida de todas las personas queridas, del mundo tal como lo conoce la persona hasta el presente y, fundamentalmente, de sí mismo, de lo que hasta ahora ha sido o lo que ya no podrá ser. El paciente está haciendo duelos. Necesita decir sus adioses en un espacio de seguridad y confort.

Comprender este aspecto evitará diagnosticar como patológica una experiencia humana universal, acompañándola con la aceptación de las posibilidades personales. También, refuerza la necesidad de realizar una apropiada evaluación para discriminar cuándo el sufrimiento puede y necesita ser aliviado con intervenciones.

Algunas preguntas orientadoras

Algunos autores como H. Chochinov (2005), C. Puchalsky (2000) y W. Breitbart (2002), entre otros, sugieren ciertas preguntas para facilitar la exploración del malestar/bienestar espiritual. No hay un orden particular, ya que lo mejor es hacerlas con sensibilidad o propiciando un clima emocional adecuado en esa consulta. Es recomendable que sean abiertas y permitan explorar el mundo interno de la persona.

¿Podría contarme algo de su vida, su historia...? Lo que sienta más relevante.

¿Qué logros ha tenido que lo han hecho sentir más satisfecho?

¿Existe algo en particular que quisiera que su familia sepa de Ud.?

¿Hay algo que Ud. sienta que la vida le ha enseñado y le gustaría transmitir a otros?

¿Cómo expresa mejor su espiritualidad?

¿Tiene alguna fe o creencia religiosa? ¿En qué grado lo ayuda en este momento?

¿Qué es lo que más lo ayuda cuando siente desasosiego?

¿Qué cree Ud. que le da sentido o propósito a su vida?

¿Ha sido de ayuda algún soporte espiritual en el pasado?

¿Tiene sentimientos de desesperanza?

¿Cómo entiende la esperanza? ¿En qué tiene esperanza?

¿Siente enojo o culpa alrededor de su enfermedad?

¿Hay alguien a quien necesita perdonar o necesitaría Ud. ser perdonado por alguien?

¿Qué es lo que necesita para sentir que conserva su dignidad?

¿Tiene creencias respecto a lo que sucede luego de la muerte?

¿Cómo se siente al mirar (o narrar) su vida vivida?

¿Cuál es su mayor fuente de fortaleza en esta enfermedad?

Estas y otras preguntas dentro de la entrevista clínica *deben ser hechas en un contexto de **privacidad, escucha empática y respeto** frente a la particular forma que adopta el proceso del paciente (dinámico, con cambios, oscilaciones, ambivalencias) y frente al nivel de **profundidad que pueda tolerar, así como con compasión**, entendida como sensibilidad y disposición para aliviar su sufrimiento.*

Además, deben tener **sentido de oportunidad**, ya que una pregunta al enfermo sobre sus creencias respecto de la muerte, por ejemplo, puede ser fuertemente desestabilizadora si se hace fuera de tiempo.

H. Chochinov, dentro de lo que ha dado en llamar Terapia de la Dignidad, hace una pregunta que es ampliamente orientadora: *¿Qué es lo que necesito saber de Ud. como persona para poder proporcionarle los mejores cuidados posibles?*

Muchas veces la asistencia psicosocial se entrecruza con la espiritual, ya que están íntimamente relacionadas. *El poder identificar el sufrimiento existencial o espiritual es el primer paso para su adecuada asistencia.*

El proceso de morir

¿Hay “etapas” en el proceso de morir?

Dentro de la biografía única y singular de cada persona, su experiencia espiritual y su capacidad de dar sentido a las adversidades o a la vivencia de sufrimiento, serán un modulador del proceso físico, emocional y existencial de cierre de su vida.

De los diversos modelos explicativos de este proceso, la autora Kathleen Sing lo condensa en tres grandes momentos:

- **Caos:** con la enorme intensidad emocional implícita en el proceso adaptativo, arduo, difícil y con mucha resistencia en general a la pérdida del control y de todo lo conocido hasta ese momento.
- **Rendición:** en el buen sentido del término, cese de la lucha por cambiar lo inmodificable, aceptación radical del próximo paso, ya inevitable. Es mucho más que la aceptación psicológica, es un compromiso psicoemocional y espiritual, un punto de cambio en el proceso.

- Trascendencia: como apertura de lo más profundo del Ser hacia una realidad superior, que permite el sentido y la paz interior desde una apertura espiritual genuina.

La experiencia de morir y la muerte en sí misma no pueden ser entendidas como un problema a resolver. Queda en el orden del misterio y de la necesidad de transitarla con el acompañamiento idóneo y compasivo de los profesionales.

Cómo brindar cuidado espiritual

- Tener un adecuado control de los síntomas (especialmente del dolor).
- Generar un vínculo de confianza en la relación terapéutica.
- Aprender a escuchar activamente.
- Respetar los silencios durante el diálogo; pueden ser momentos de gran elaboración.
- Comprender qué es lo importante para el paciente, sus fuentes de significado dentro de su historia personal.
- Explorar con calma sus necesidades espirituales.
- Estimular sus recursos espirituales.
- Acompañar y asistir a la familia en su propio distrés, cansancio y necesidades.
- Acompañar la esperanza, con realismo.
- Facilitar, mediante la escucha activa, la narrativa de vida del paciente.
- Ofrecer la posibilidad de rituales religiosos si el paciente los requiriera.
- No intentar brindar respuestas a preguntas existenciales. Facilitar la búsqueda por parte del propio paciente.
- No imponer ni sugerir creencias personales del profesional.

- Estar presentes con autenticidad.
- Aceptar los límites del paciente y/o su familia.
- Discriminar las necesidades del profesional de las del paciente.
- La solemnidad no está relacionada con la espiritualidad. Sí la sensibilidad, el humor inteligente, una sonrisa, el silencio respetuoso, el contacto genuino.

Síntesis de abordaje de la espiritualidad

Si bien hay diferentes niveles de profundidad posibles sobre el tema, hay un nivel general de abordaje:

Detección a través de las «señales de aviso» directas o indirectas: preguntas existenciales que pueden surgir espontáneamente; frases que describen recursos reales o potenciales; símbolos religiosos; expresión emocional o verbal que indique necesidades espirituales y nivel de expectativas acerca de la ayuda.

Exploración de los recursos y las preocupaciones, del grado de dificultad o de la capacidad para afrontarlas.

Sobre la base del entrenamiento del profesional se verá si éste puede trabajar con los elementos que surjan o si se requerirá una derivación a otro profesional con mayor formación, ya sea del área psicológica o un asesor religioso (si fuera solicitado por el paciente).

El abordaje espiritual en este nivel general incluirá lo citado acerca del cuidado del apartado anterior.

Conclusiones

El cuidado espiritual es parte de la asistencia integral; es reconocer y atender una dimensión que nos constituye como personas.

Es fundamental recabar la mayor información posible sobre los recursos espirituales del enfermo y su familia desde la primera entrevista.

La enfermedad grave y la posibilidad del final de vida generan preguntas radicales, cuestionamientos existenciales e inquietudes vinculadas con la fragilidad y vulnerabilidad humanas.

Esta crisis vital, la última, también tiene un enorme potencial de crecimiento interior, revisión de la biografía y reparación de las relaciones.

El profesional, con una mirada abarcadora de la complejidad de la persona, estará atento a detectar las señales directas o sutiles que puedan indicar tanto los recursos o posibilidades a desplegar como las necesidades que generarán sufrimiento.

La muerte como parte de la condición humana conlleva un sufrimiento inevitable; los duelos del propio paciente por sus pérdidas y despedidas muchas veces generan un distrés pasible de ser identificado, explorado y asistido por los y las profesionales. La experiencia del morir no puede ser resuelta, pero sí atravesada e integrada para poder ser luego trascendida.

Para el paciente, recorrer el camino del final de la vida dotándolo de sentido, poder despedirse de sus seres queridos, pedir perdón, perdonarse a sí mismo, disfrutar de los momentos de encuentro, afirmarse en sus propios valores, brindarán la posibilidad de sentir paz interior. Es de la mayor importancia reconocer la dimensión espiritual y entrenarse para su apropiada evaluación. La escucha activa, la sensibilidad y el tiempo disponible para el encuentro son indispensables.

Desarrollar una mirada hacia los propios valores y creencias le permitirá al profesional discriminar los de su paciente. El cultivo de la propia espiritualidad, el registro de los propios límites y el autoconocimiento serán sus principales herramientas de crecimiento personal y darán mayor calidad a la asistencia profesional.

Capítulo 13

Plan de atención en el final de vida

Graciela Jury

Médica. Especialista en Clínica Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Médica en la Clínica San Agustina y CareHome empresa de Nutrihome en Cuidados Domiciliarios. Coordinadora y docente en la facultad de Medicina dependiente de la Universidad del Comahue, para alumnos en pregrado. Directora del Posgrado en Cuidados Paliativos adultos y pediátrico de la Universidad del Comahue de la Provincia de Neuquén y Río Negro. Ex coordinadora del Equipo de cuidados paliativos del Hospital Provincial Neuquén y Hospital Bouquet Roldan.

Nicolás Garrigue

Médico. Especialista en Medicina Familiar. Médico Certificado en CP. Magister en CP. Médico Subjefe del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari de la UBA. Miembro de Pallium Latinoamerica.

«La forma en la que tratamos a una persona enferma en sus últimos días y a su familia refleja el grado de evolución mental y espiritual que hemos alcanzado en nuestra cultura».

Wilson Astudillo

INTRODUCCIÓN

El equipo de APS, desde el centro de salud u hospital, puede recibir al paciente y a su familia en el final de vida en tres situaciones diferentes:

1. Conocer al paciente previamente por haber sido su médico o médica de cabecera. Haber diagnosticado y derivado al centro de mayor complejidad.
2. No conocer al paciente y que llegue referenciado por algún especialista (oncología, cirugía, clínica médica, ginecología o emergencia) y que presente síntomas descontrolados.
3. Recibir la derivación de la Unidad de Cuidados Paliativos para su seguimiento domiciliario con el resumen de la historia clínica, el tratamiento a seguir y el teléfono de contacto para las interconsultas.

La primera situación señalada es una continuación de la asistencia, ya que el médico de cabecera vuelve a tomar el rol de seguimiento. En algunas oportunidades podrá contar con el apoyo del servicio de cuidados paliativos.

La segunda es la más compleja para el médico general. Muy probablemente deberá abordar cuestiones vinculadas a la comunicación. Deberá evitar enojarse con esa derivación de último momento que le demandará mucho trabajo para el control de los síntomas físicos y emocionales. Se confrontará con la desesperación de una familia sin contención, con muchos miedos. Esta situación suele producir el desánimo del médico generalista por la sensación de no poder hacer mucho. Sin embargo, hay mucho para hacer.

La tercera es la situación más beneficiosa. Se está acompañado por un equipo de cuidados paliativos y el paciente y su familia están más preparados para los últimos momentos de vida por haber entrado en contacto con estos profesionales.

Rubén

Rubén tiene 86 años. Hace seis años se le diagnosticó un cáncer de próstata avanzado con metástasis óseas. Cumplió con las líneas de tratamiento propuestas inicialmente por el urólogo y luego por la oncóloga. Recibió en este período dos ciclos de radioterapia en la cadera derecha y en la columna lumbar. Usted es su médico de cabecera desde hace tres años y participó de una reunión con la esposa y la oncóloga, en la que se decidió no proseguir con el tratamiento onco-específico debido a la falta de respuesta y a los signos de progresión de la enfermedad: aumento del PSA y debilidad en franco aumento.

Usted lo visita semanalmente en la casa. Rubén estuvo asintomático en este período, pero desde hace más de una semana apenas sale de la cama, con mucha dificultad para ir al baño, duerme mucho, está más retraído y no come casi nada.

Aspectos generales

Cuidar de un paciente muriente remite a la esencia de los cuidados paliativos y debiera ser considerado como una destreza médica necesaria en un marco de excelencia clínica.

El final de la vida y la agonía son un desafío para todos los profesionales, los pacientes y sus familias. Pero el período previo, precedido por una postración progresiva en cama con astenia profunda, somnolencia, confusión, indiferencia a estímulos, poca ingesta, disminución del estado de alerta, aparición de alteraciones respiratorias y de signos y síntomas nuevos, va preparando a todos para encarar el proceso de morir.

Es esta inmediatez de los acontecimientos lo que nos obliga a ponernos en sintonía con aspectos muy precisos del cuidado y aprovechar toda oportunidad que se presente en este período para brindar la mejor calidad de cuidado posible a esta unidad terapéutica.

FASE DE LA ENFERMEDAD	OBJETIVO PRIORITARIO	TOLERANCIA A LA AGRESIVIDAD MÉDICA
Curativa	Sobrevida	Alta
Avanzada	Calidad de vida	Baja
Agónica	Calidad de muerte	Nula

Tabla 1. Recomendación de estilo de cuidado según la etapa de la enfermedad, Instituto de Bioética de Zaragoza.

Desde esta perspectiva se clarifica la estrategia del acompañamiento: evitar todo gesto fútil e inapropiado y priorizar con el equipo la atención centrada en este momento final de la vida del paciente.

Identificación del final de la vida

Frente a las dificultades para identificar al paciente muriente, se han establecido una serie de signos, síntomas y situaciones que muchas veces son indicios suficientes para definir la cercanía del final de su vida. Los signos que mostraron un mayor peso predictivo son (OPCARE, 2012):

- Cambios en la respiración.
- Deterioro general (incluye mayor debilidad).
- Disminución del nivel de conciencia.
- Disminución de la ingesta (sólidos y líquidos).
- Cambio en la temperatura corporal.
- Opinión de los cuidadores (sobre la muerte próxima).

Cuando un paciente como Rubén se debilita progresivamente, al punto de ya no salir de la cama, pasar más tiempo dormido, ingerir escasos alimentos y líquidos o tener variaciones en el patrón respiratorio, podemos afirmar que estamos entrando en la última fase de su enfermedad.

Si estos cambios se presentan de manera simultánea y persistente podemos estar seguros de que estamos en los últimos días u horas de vida de Rubén.

Plan de intervención individual consensuado

Establecido el diagnóstico hay que revisar y planificar el tipo de cuidado y acompañamiento. Es decir, desarrollamos un plan de cuidados individualizado y a la medida del paciente y su entorno, basándonos en decisiones anticipadas y compartidas. Habrá que evaluar regularmente la evolución del proceso y adaptar y ajustar las conductas a las necesidades cambiantes.

Algunos tratamientos se interrumpirán, otros continuarán y otros se iniciarán.

Este plan de cuidados avanzados nos obliga como profesionales a hablar del final de la vida con nuestros pacientes; a conocer cuáles son sus expectativas, deseos, temores, esperanzas y valores, de modo de poder planificar un cuidado consensuado, que respete la autonomía y las necesidades del paciente dentro de las posibilidades reales de su entorno. Ciertos aspectos de la atención son parte del abecé del cuidado durante la agonía:

- Información y comunicación.
- Continuidad e interrupción de tratamientos.
- Manejo y control de síntomas.
- Anticipación y prevención de síntomas nuevos.
- Lugar de fallecimiento.
- Aspectos psicosociales y vinculares.

Cuando el final se organiza en la casa

En nuestro medio y nuestro estilo cultural es muy común que los pacientes prefieran estar en su domicilio recibiendo los cuidados de fin de vida. Si aquellos tienen un entorno familiar dispuesto y cooperador es fundamental contar con un equipo básico de médico/médica y enfermero/enfermera disponible para este seguimiento.

Importante

Los profesionales de la salud fallamos a la hora de determinar la proximidad de la muerte de un paciente. Esto se traduce en un mal manejo de esta etapa del cuidado.

Cuando hablamos de últimos días de vida nos referimos preferentemente al período comprendido entre la muerte del paciente y los 5 a 7 días previos.

Importante

A modo de lista de revisión se propone una secuencia de pasos para el inicio del plan de cuidados del paciente:

- Comunicación sobre este momento vital con el paciente. Hablar de sus percepciones y confirmar eventualmente las señales de la proximidad de la muerte. Muchas veces esta percepción, si es compartida con el paciente, permite un acercamiento empático para adecuar el plan a sus necesidades y deseos.
- Indagar si la persona ha expresado o realizado directivas anticipadas. Esto permite respetar y seguir sus deseos y preferencias. Si la persona ha expresado, dejado por escrito o comunicado de alguna forma sus voluntades anticipadas, estas deben ser tenidas en cuenta al tomar decisiones sobre su cuidado (lugar de fallecimiento, orden de no reanimar y de sedación paliativa, si fuera necesaria). Es necesario documentarlo en la historia clínica.
- Comunicarse con la familia y el círculo afectivo del paciente. Generar un encuentro solo con ellos para prepararlos para lo que está sucediendo.
- Establecer la lista de necesidades médicas del paciente.

- Suspender los tratamientos y procedimientos fútiles en este momento, como anticoagulación, antiarrítmicos, hipolipemiantes, antibióticos endovenosos, análisis de laboratorio, etc.
- Dejar indicaciones para el tratamiento de los síntomas prevalentes en el final de la vida: dolor, náuseas y vómitos, disnea, inquietud y agitación, secreciones respiratorias.
- Establecer una vía de acceso que funcione para la eventual medicación. La más recomendada es la vía SC, con un butterfly nº 23. Entrenar a los cuidadores y a la familia para su uso.
- Registrar en la historia clínica lo importante de la entrevista, los objetivos y el plan de cuidados, la orden de no reanimar.
- Asegurarse una vía de comunicación que funcione con el paciente, los cuidadores y el equipo de salud.
- Explorar las necesidades espirituales (ver capítulo 12).
- Comunicar a todos los profesionales intervinientes que el paciente está en los últimos días de vida y que se estableció este plan de cuidados.
- Trabajar en equipo, siempre que sea posible.

Ante los cambios del sensorio, de la solicitud del paciente o su entorno o de otro miembro del equipo siempre debe reevaluarse el plan de cuidados. Morir es un proceso dinámico, acompañado de cambios que necesitan una reevaluación eficiente para un buen control de los síntomas y la prevención del sufrimiento.

Cuando las condiciones no estén dadas por la falta de adaptación del domicilio, de un cuidador eficiente o un equipo domiciliario, se tratará de brindar en el hospital un cuidado personal y promover en esta circunstancia que el paciente pueda llevar consigo algo significativo de su vida y su hogar (fotos, imágenes, libros, etc.).

Es probable que en el marco de la APS quienes llegan al domicilio sean «equipos unipersonales», compuestos por un médico o un enfermero con comunicación y movilidad «autogestionada». Aun así, los objetivos del cuidado no deberían cambiar y habrá que intentar conectarse con algún colega u otro profesional para poder pensar más ampliamente el plan de cuidados.

Para que un paciente muera en su domicilio habrá que realizar una evaluación integral, teniendo en consideración las características de la vivienda (accesibilidad del baño, cama, ventilación, etc.) y las posibilidades de comunicación y accesibilidad (accesibilidad del domicilio, teléfono, medio propio de transporte, etc.).

Aspectos prácticos y síntomas prevalentes en la agonía

Ya hemos descrito los elementos diagnósticos más útiles para definir el inicio de la agonía:

- Somnolencia; confusión.
- Desasosiego (inquietud, intranquilidad).
- Delirio +/- agitación terminal.
- Disnea.
- Estertores y respiración ruidosa por secreciones respiratorias.
- Boca seca.
- Dolor.

Para todos ellos existen tratamientos no farmacológicos y farmacológicos eficaces, que pueden administrarse por vía SC.

Lo ideal es revisar varias veces al día su presencia para iniciar la paliación lo antes posible.

Es importante dejar por escrito las indicaciones y educar a los cuidadores (profesionales o no) en su detección y tratamiento.

Además de este listado de signos y síntomas más frecuentes, igualmente puede ocurrir un agravamiento de los ya existentes, junto con alteraciones de las constantes biológicas: taquicardia; hipotensión arterial; pulso irregular; variaciones en la respiración, alternando taquipnea con otros ritmos respiratorios y apneas; alteraciones esfinterianas, con retención o incontinencia; aumento de la debilidad y disminución de la ingesta de líquidos, sólidos y medicamentos.

SÍNTOMAS	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS INICIAL HABITUAL
Dolor	Cambio postural.	Morfina	Si viene recibiendo morfina vía oral, y se rota a la vía subcutánea se divide dosis total de morfina por dos.
Disnea	Ambiente fresco, aire en el rostro con ventilador/. Si está en domicilio poner la cama cerca de la ventana y mantenerla abierta. Abrigar al paciente si tiene frío. Es fundamental: la compañía, una luz tenue prendida y el contacto físico.	Morfina Midazolam	2,5 mg SC (si recibía morfina considerar aumentar entre un 25-50%). 7,5 mg SC.

SÍNTOMAS	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS INICIAL HABITUAL
Secreciones respiratorias	Cambio de decúbito (se recomienda no realizar aspiración mecánica).	Hioscina	20 mg SC.
Delirium Desasosiego Sufrimiento	Acompañamiento.	Haloperidol	2,5 mg SC.
		Levomopromazina	12,5 mg SC.
		Midazolam	7,5 mg SC.
Boca seca	Gasa húmeda + vaselina o manteca de cacao.		
SÍNTOMAS MENOS FRECUENTE	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS INICIAL HABITUAL
Fiebre	Medios físicos.	Dipirona	500 mg SC.
Convulsiones	Acompañamiento.	Midazolam	7.5 mg SC.
		Fenobarbital	100 mg en 200 ml SF x SC.

Como se mencionó a lo largo del presente Manual, la vía SC es la preferida en los últimos días de vida, ya que las alteraciones del sensorio y de la ingesta no nos garantizan la VO.

Será necesario instruir y educar a los cuidadores en el domicilio acerca de que:

- Es una vía segura.
- Si se sale la vía SC no hay ningún problema, ya que se puede colocar una nueva.

- Si hay signos de inflamación se cambiará de lugar la vía SC, colocando una nueva.
- Podrá recibir todos los medicamentos indicados por esta vía.
- No hay riesgos si entra aire.
- Si fuera necesario, puede usarse para hidratar al paciente.
- Puede tener más de un acceso simultáneo.
- En general dura entre 7 y 10 días, pudiendo durar más.

Se aprovechará cada visita para verificar la viabilidad del acceso SC, su buen manejo y la comprensión de las indicaciones.

Vademécum e insumos útiles para el control de los síntomas durante la agonía

- *Butterfly* no 21 o 23; Saf-T-Intima n° 22; guantes; cinta para adherirlo o Tegaderm®. También se puede usar *Abocath* n° 24 y 22.
- Solución fisiológica; jeringas descartables de 5 ml o 10 ml con agujas cargadoras; marcador permanente para rotular.
- Ampollas de morfina; hioscina; dipirona; haloperidol; levomepromazina; midazolam; metoclopramida; fenobarbital; dexametasona.

Sedación Paliativa (ver Capítulo 14)

Es la administración deliberada de fármacos que disminuyen el nivel de conciencia, de forma superficial o profunda, transitoria o permanente, con la intención de aliviar el sufrimiento físico o psicológico no controlable y refractario a otras medidas terapéuticas implementadas en dosis y tiempos adecuados, en un paciente con enfermedad avanzada. La intervención se realiza con el consentimiento del paciente, implícito, explícito o delegado. La sedación paliativa no es eutanasia.

Muerte

Uno de los temas que se debe explorar en el cuidado de la unidad terapéutica en el final de la vida es el de los preparativos cuando la muerte ocurra.

Debe identificarse si existen consideraciones particulares del paciente y su familia para este momento, que pueden incluir rituales específicos según la diversidad cultural, tanto respecto del manejo del cuerpo como de la inhumación, cremación, etc.

Se sugiere preparar a la familia y a los cuidadores para reconocer el momento de la muerte y darles herramientas para saber cómo proceder en ese momento. Ya están entrenados en saber que la conciencia estará muy disminuida y la respiración tendrá variaciones en su ritmo, pudiendo presentar apneas cada vez más prolongadas.

Dependiendo de las normas y los dispositivos disponibles se hará el reconocimiento del fallecimiento y la confección del certificado de defunción. Puede ser útil en las visitas previas identificar el recurso humano que deberá estar a cargo de estas gestiones para disminuir la ansiedad del momento. Nuevamente, dejar indicaciones por escrito evita complicaciones.

Familia y entorno

1. **Evaluar periódicamente** su cansancio o su angustia de cuidar al ser querido.
2. Analizar si se puede continuar el cuidado en el domicilio o hay que internar por claudicación familiar.
3. Sugerir a los adultos responsables integrar a los niños en la dinámica familiar, naturalizando el proceso vital y sin mantenerlos aislados.
4. Si hay adolescentes tomarse el tiempo para poder tener comunicación personal ya que, muchas veces, no pueden poner en palabras sus emociones y se sienten cohibidos ante la familia.
5. Siempre recordar que el sufrimiento es personal. El recuerdo de cómo son experimentadas las vivencias de los últimos días influirán en la forma de atravesar el duelo.

6. Advertir que el familiar que está lejos y que llega a último momento puede ocasionar perturbación en el grupo familiar y experimentar sensaciones de culpa al no haber podido estar. Tener en cuenta que puede darse la situación en que algún familiar que no ha participado en el cuidado aparezca con sugerencias inapropiadas. Esto genera inquietud en el grupo familiar y puede ocasionar desconfianza en el equipo tratante.

7. A veces el paciente fallece durante una ausencia ocasional del cuidador principal y esto genera angustia y sentimientos de culpa en el mismo. Es conveniente adelantarse a la situación y hablar sobre ello.

8. No todos los integrantes del grupo cuidador pueden realizar la atención directa como inyectar, curar, etc. Es importante empoderar a aquellos familiares que pueden ocuparse de otras necesidades como las compras, trámites, cocinar, etc.

9. Ante la prolongación de los últimos días de vida, revisar la situación pendiente del paciente, como su religión: que un ministro espiritual se acerque para que pueda hablar de su necesidad religiosa o para compartir las palabras que oficien su fe y su paso de la vida a la muerte. Consultar si su espiritualidad se pudo trabajar o fue corto el camino para conocerse en ese sentido. «¿Falta alguien en esta despedida que no está?». Consultar si requiere la necesidad de pedir perdón por alguna situación. «¿Recibió el permiso para su partida de su familia más directa?».

10. Favorecer la despedida: ayudar a la familia a escuchar a su ser querido cuando éste necesita organizar sus pertenencias, hablar de su partida y dejar legados.

Conceptos generales

Hacer un correcto diagnóstico de los últimos días de vida permitirá establecer el mejor cuidado posible para este momento definitivo para el paciente y su familia.

La incertidumbre es una variable que también hay que manejar en este momento. A pesar de hacer un correcto diagnóstico de la aproximación del final de la vida, puede que esto se revierta temporalmente. El manejo de una comunicación empática y asertiva permitirá acompañar de la mejor manera estas variantes.

Ante la presencia de deterioro general, debilidad extrema persistente, deterioro del sensorio, poco interés por beber o comer, dificultad para tragar y percepción de los familiares o cuidadores de un cambio definitivo, es lógico pensar que el paciente está entrando en sus últimas horas o días de vida.

Existen síntomas prevalentes en el final que debieran tener una estrategia terapéutica anticipada. Para esto es importante, además, contar con medicación disponible cerca del paciente y garantizar un acceso SC en caso de que el paciente tenga dificultades para tragar o alteración del sensorio.

Si el paciente está en su domicilio, asegúrese de que exista una vía de comunicación bidireccional funcionante, así como también consignas escritas claras a cargo de un efector competente.

Reevaluar el plan de cuidados periódicamente, ante cambios del sensorio o ante la solicitud del paciente, su entorno o algún miembro del equipo.

Ayudar al paciente y su familia a despedirse antes de la partida.

Explicar claramente, y también por escrito, cómo actuar al momento de detectar que el paciente murió.

Adelantarse y explicar trámites a realizar ante el fallecimiento. Suele ser aliviador para la familia saber cómo actuar llegado el momento.

Registrar en la historia clínica el momento de detección del inicio del final de la vida, el plan de cuidados acordado, los controles directos y referidos, los cambios de tratamiento, la orden de no reanimar, los teléfonos de contacto de los cuidadores y el domicilio del paciente.

Capítulo 14

Terapia de Sedación Paliativa

Gisela Farias

Doctora en Filosofía del Derecho/Bioética de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la UBA. Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología de la UBA. Autora de “Muerte Voluntaria”, Editorial Astrea - Buenos Aires, 2007. Asesora en Bioética de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú - Fundación Femeba. Coordinadora académica del Posgrado Interdisciplinario en Cuidados Paliativos- Flasco Argentina. Investigadora principal del Programa Bioética - Flasco Argentina.

Fanny Vega

Médica. Especialista en Medicina Familiar y General. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Médica y Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa de la Fundación FEMEBA y Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú. Coord. Gral. de Residencias de CP - CABA.

Importante

La Sedación Paliativa está indicada para el alivio de síntomas refractarios en el contexto de enfermedades amenazantes para la vida, en fases avanzadas. Es un proceso que requiere de la evaluación integral del paciente y del apoyo de un equipo especializado en Cuidados Paliativos.

La comunicación es muy importante durante todo el proceso, contemplando el consentimiento del paciente y/o sus familiares, considerando una comunicación periódica brindando apoyo. Así como entre los diferentes profesionales y/o equipos intervinientes.

El proceso además contempla la elección correcta de los fármacos (la morfina no se utiliza para la SP); el monitoreo continuo y la reevaluación constante del paciente procurando su confort. Se debe hacer el registro detallado de todo el proceso en la historia clínica.

INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos de Terapia de Sedación Paliativa (TSP) o Sedación Paliativa lo hacemos en el contexto de enfermedades amenazantes para la vida, en fases avanzadas. Específicamente, nos referimos a la utilización controlada de fármacos, en dosis y combinaciones adecuadas, que inducen algún nivel de disminución de la conciencia con la finalidad de aliviar un sufrimiento intolerable, consecuente a un síntoma refractario.

Consideramos importante que exista un mayor conocimiento de esta herramienta de intervención en Atención Primaria de la Salud (APS), tanto desde el proceso de intervenciones preventivas, que inician con la identificación precoz de síntomas refractarios, como en la atención ambulatoria y/o domiciliaria. Desde APS, realizar la derivación oportuna y/o precoz a un segundo o tercer nivel clínico o paliativo puede ayudar a prevenir el alto sufrimiento que ocasionan los síntomas refractarios. Los síntomas principales que se encuentran entre las causas más frecuentes para indicar TSP corresponden a disnea o delirium refractarios.

La prevalencia de la utilización de la TSP es variable, llegando a alcanzar un 52% en internaciones paliativas de tercer nivel u hospices (casas de cuidados paliativos).

Como intervención, la TSP implica un acto médico que tiene criterios específicos para su indicación. Pero es también un acto ético porque requiere del Consentimiento del paciente o su directiva anticipada previa. Por lo tanto, el procedimiento exige deliberación y análisis de cada situación para definir el momento adecuado de inicio de tratamiento o de su recomendación. Paralelamente, debe haber un intenso trabajo de comunicación con la familia y el paciente puesto que la TSP es el indicador del estadio de final de vida. Es por ello que será primordial el conocimiento, seguimiento y acompañamiento que los médicos de atención primaria de referencia puedan brindar al paciente y a su entorno de cuidado, independientemente del ámbito de internación en que acontezca.

La legitimidad ética de la TSP se sostiene en dos aspectos principales, el primero: la obligación de procurar aliviar el sufrimiento percibido por el paciente; y el segundo: el deber de proveer al paciente/familia la información pertinente para que se pueda hacer un proceso de consentimiento válido y comprenda la profundidad de la etapa de final y despedida en la que se encuentran.

Por otra parte, sabemos que la evolución clínica de la enfermedad y la progresión de síntomas pueden recorrer estadios de reversibilidad, irreversibilidad y refractariedad. El criterio de refractariedad –sea de uno o más síntomas que producen sufrimiento– es el que justifica la propuesta. Este concepto se entiende como la falta de respuesta o alivio buscado, a pesar de haberse implementado todas las herramientas terapéuticas posibles en el tiempo prudencial tolerable para el paciente y sin afección de su conciencia.

Es pertinente aclarar que, en base a estudios realizados, en ningún caso hay evidencia de que la TSP adecuadamente implementada acorte el proceso vital o acelere el proceso de finitud. Esto es importante a la hora de hablar con el paciente y/o la familia sobre las consecuencias de la intervención. De esta manera, es fundamental clarificar no solo las diferencias de la TSP y un proceso eutanásico, sino reforzar que la TSP es un tratamiento cuyo objetivo es el alivio de un síntoma refractario y no la muerte del paciente.

Siempre que el paciente se encuentre lúcido y tolere emocionalmente la progresión de la información sintomática o diagnóstica, hay que acordar personalmente la intervención utilizando lenguaje claro y simple, explicando que los fármacos producirán la consecuente somnolencia en menor o mayor medida. La presencia de un familiar o referente (vincular o legal) para el paciente facilita que la decisión de una TSP no sea tomada por la familia y no recaigan aspectos de culpa en el tiempo de duelo.

Las causas más importantes recomendación de TSP en pacientes con ECOG 4 o pronóstico de sobrevida en pocas semanas son:

- **Delirium refractario y disnea refractaria.**
- **Otras causas: síndromes convulsivos subintrantes (Status epilepticus), hemorragias masivas.**

En un alto porcentaje existen causas mixtas, ya que los pacientes en contexto de atención paliativa tienen múltiples síntomas de superposición que incrementan la intensidad de síntomas como dolor y sufrimiento, como por ej.: paciente con vómitos incoercibles secundarios a oclusión intestinal maligna y dolor total.

Un apartado especial lo reservamos al cuadro de **Sufrimiento existencial** que, como estado de amenaza permanente, y al no ser solo de causas físicas, requiere de una evaluación multidimensional por un equipo especializado para definir el inicio de TSP.

En cuanto a la clasificación de TSP, podemos mencionar diferentes tipos:

- Según la modalidad: continua o intermitente.
- Según la profundidad: superficial o profunda.
- Otras clasificaciones: sedación nocturna (ej. delirium con agitación nocturna), de respiro o de emergencia (ej.: crisis de disnea).

Es importante destacar que la modalidad y profundidad de la sedación deben ajustarse al alivio del síntoma refractario.

Al principio, se recomienda la titulación utilizando sedación superficial o intermitente y, si con esta se consigue el alivio sintomático, el paciente puede mantener algún grado de intercambio con su entorno. Si no se consigue el alivio deseado, entonces se considerará mantenerla de forma continua o profundizar la sedación.

El objetivo principal es el alivio y control del síntoma, no la inducción del sueño.

Importante

Para iniciar una TSP, el tratamiento requiere la consulta y/o supervisión de un equipo especializado en cuidados paliativos, tanto en internación como en domicilio si fuese el caso. El fármaco por elección es midazolam por vía subcutánea (SC) o endovenosa (EV), en dosis de inducción de 2,5 mg (0,5 ml) o 5 mg (1 ml). La ampolla contiene 15 mg en 3 ml. Las dosis máximas oscilan entre 10-14 mg/hora.

La dosis de inducción puede repetirse hasta alcanzar la sedación, teniendo en cuenta que el inicio de la acción por vía subcutánea requiere de 10 a 15 minutos, y que la vida media de midazolam fluctúa entre 2 y 5 hs. Posteriormente, el cálculo de la dosis diaria se realiza sumando todas las dosis administradas en las primeras 12 a 24 hs. El total de dosis empleada

se carga en una bomba de infusión continua (BIC). Las dosis de rescate serán de aproximadamente 1/6 de la dosis total diaria, del mismo fármaco que se empleó en la inducción, y se podrán seguir utilizando mientras se requiera la estabilidad o control sintomático. Es recomendable mantener un límite de 3 rescates diarios, reevaluando nuevamente otras causas tratables de no control (ej.: obstrucción de sonda vesical) y retitulación de la dosis si fuese necesario.

Otra benzodiacepina que puede usarse es lorazepam 1 a 2 mg de inicia SC o EV, la dosis máxima es de 20 mg/día. Las ampollas deben conservar cadena de frío.

En el segundo escalón de fármacos se recomienda el uso de levomepromazina SC o EV en dosis inicia de 12,5 a 25 mg cada 12-8hs o clorpromazina en las mismas dosis pero solo EV.

Si la sedación se inicia por *delirium* refractario, seguramente los neurolépticos están en dosis elevadas y el segundo escalón de intervención es el uso de fenobarbital EV o SC en dosis de inicio 50-100 mg cada 8 hs. Dosis máximas de 2400-3600 mg/día. Debe aplicarse diluido en 250 ml por una vía exclusiva sin mezclar con otras infusiones.

En los casos de pacientes con antecedentes adictivos o psiquiátricos no controlados, es posible que el requerimiento de dosis sea mayor.

Siempre es válido recordar que los opioides no son fármacos indicados para TSP, ya que si generan somnolencia profunda, estamos en un contexto de neurotoxicidad inducida por opioides y debe indicarse una rotación de opioides.

Durante la TSP es importante continuar la reevaluación del dolor, de la disnea y del grado de *delirium*, continuar el monitoreo de ingresos líquidos parenterales, la permeabilidad de sondas vesicales o drenajes si existieran, así como de lesiones de piel, boca y constipación. En este sentido se recomienda siempre una atención dinámica de cualquier aspecto que pueda ser causa de disconfort y/o dolor y generen inquietud o falta de alivio intrasedación.

En cuanto al monitoreo de la sedación paliativa existen escalas que pueden facilitar el seguimiento del alivio clínico y la profundidad de sedación, como las escalas Richmond Agitation Sedation Scale (RASS) o Ramsay.

Escala Richmond Agitation Sedation Scale (RASS)³

Puntuación	Denominación	Descripción	Exploración
+4	Combativo	Combativo, violento, con peligro inmediato para el personal	Observar al paciente
+3	Muy agitado	Agresivo, intenta retirarse los tubos o catéteres	
+2	Agitado	Movimientos frecuentes y sin propósito; «lucha» con el ventilador	
0	Alerta y calmado		
-1	Somnoliento	No está plenamente alerta, pero se mantiene (≥ 10 s) despierto (apertura de ojos y seguimiento con la mirada) a la llamada	Llamar al enfermo por su nombre y decirle «abra los ojos y míreme»
-2	Sedación leve	Despierta brevemente (< 10 s) a la llamada con seguimiento con la mirada	
-3	Sedación moderada	Movimiento o apertura ocular a la llamada (pero sin seguimiento con la mirada)	
-4	Sedación profunda	Sin respuesta a la llamada, pero movimiento o apertura ocular al estímulo físico	Estimular al enfermo sacudiendo su hombro o frotando sobre la región esternal
-5	Sin respuesta	Sin respuesta a la voz ni al estímulo físico	

Si el valor de la RASS es igual a -4 o -5, deténgase y reevalúe al paciente posteriormente.

Si el valor de la RASS es superior a -4 (-3 a +4), entonces proceda, si está indicado, a la valoración del *delirium*.

Adaptada de Ely et al.

³Ramsay M, Savege T., & Cols. Controlled sedation with alphaxolone-alphadolone. *BMJ* 1974.2 (920): 656-659.

Escala Richmond Agitation Sedation Scale (RASS)⁴

Ansioso, agitado o intranquilo	1
Cooperador, orientado y tranquilo	2
Respuesta solo a órdenes verbales	3
Dormido. Pero con respuesta e estímulo auditivo leve	4
Dormido. Solo hay respuesta a estímulo intenso táctil	5
Dormido. Solo hay respuesta a estímulo intenso táctil	6

Con respecto a la TSP en domicilio, es una práctica posible que requiere contextos equilibrados entre:

- La disponibilidad de insumos necesarios (ej.: bombas de infusión, fármacos parenterales).
- Recursos prácticos formados y disponibles (enfermería, recurso médico, internación domiciliaria).
- Tolerancia emocional de la familia de poder acompañar la partida de un ser querido en domicilio.

Acompañar el período intrasedación requiere la comunicación periódica y dinámica con los cuidadores o familiares, reevaluar constantemente al paciente en su confort, mantener la vigencia de tratamiento complementario (analgésicos, coadyuvantes, cuidados de la boca y piel, etc.) y, particularmente, prepararlo para el período de pérdida cognitiva que precede a la partida física y evaluar los factores de vulnerabilidad para el duelo en los familiares.

⁴Ely E, Truman B, & cols. Monitoring sedation status over time in ICU patients: the reliability and validity of the Richmond Agitation Sedation Scale (RASS). JAMA 2003;289: 2983-2991.

Anexo A

Fármacos para atender necesidades paliativas

Graciela Jacob

Socióloga y Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa, Universidad del Salvador. Ex coordinadora de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.

Maria Eugenia Giugovaz

Farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria. Integrante del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer. Integrante del grupo AAFHFO de la Asociación Argentina de Farmacia Hospitalaria (AAFH).

Importante

Presentamos los medicamentos esenciales, con sus dosis y vías de administración, que se pueden utilizar para atender necesidades paliativas de los pacientes internados, ambulatorios o domiciliarios.

Incluimos además el tratamiento farmacológico de las emergencias en CP.

Las fuentes básicas a partir de las cuales construimos nuestro vademécum provienen de la OMS y de la IAHPIC.

FÁRMACOS UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Existen distintas versiones de medicamentos esenciales para utilizar en CP.

Las fuentes básicas a partir de las cuales construimos nuestro vademécum provienen de la OMS y de la IAHPC.

El Instituto Nacional del Cáncer (INC) promueve el siguiente vademécum básico de medicamentos esenciales:

MEDICAMENTO	FORMULACIÓN	INDICACIÓN EN CP	LISTA MODELO DE LA OMS
Receta simple			
Bisacodio	10mg comprimidos	• Estreñimiento	No incluido
Carbamazepina	100-200 mg comprimidos	• Dolor neuropático • Anticonvulsivante	No incluido
Dexametasona	4-8 mg comprimidos 4 mg/ml inyectable	• Anorexia • Náusea • Dolor neuropático • Linfangitis carcinomatosa	No incluido

Diclofenac	50-75 mg comprimidos	• Dolor leve a moderado	No incluido
Gabapentin	100-300 mg comprimidos	• Dolor neuropático	No incluido
Butilbro- muro de hioscina	10 mg comprimidos 10 mg/ml inyectable	• Náusea • Secreción respiratoria terminal • Dolor visceral	No incluido
Ibuprofeno	400 mg comprimidos	• Dolor leve a moderado	
Metoclo- pramida	10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable	• Náusea • Vómito	No incluido
Paraceta- mol	500 mg comprimidos	• Dolor leve a moderado	
Receta archivada			
Haloperidol	2 mg/ml gotas 5 mg/ml inyectable	• Delirio • Vómito • Agitación terminal	
Amitripti- lina	25 mg comprimidos	• Depresión • Dolor neuropático	

Levomepromazina	2-25 mg comprimidos 25 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Delirio • Vómito • Agitación terminal 	
Midazolam	5 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad • Agitación terminal • Sedación paliativa 	No incluido
Tramadol	50 mg comprimidos (liberación inmediata) 50 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor leve a moderado 	No incluido
Lorazepam	1-2,5 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad • Insomnio 	No incluido

Receta oficial para opioides

Metadona	5 mg comprimidos (liberación inmediata)	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor moderado a severo • Rotación de opioides • Dolor neuropático 	
-----------------	-----------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Morfina	Liberación inmediata: 10-60 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor moderado a severo • Tos
	Liberación inmediata: 10 mg/5 ml solución oral	<ul style="list-style-type: none"> • Disnea
	Liberación inmediata: 10 mg/ml inyectable	
	Liberación prolongada: 30 mg comprimidos	

Tabla 1. Listado de medicamentos esenciales en CP del Instituto Nacional del Cáncer.

Se trata de un conjunto de medicamentos que constituyen el mínimo a incluir en los servicios, para atender necesidades paliativas de los pacientes internados, ambulatorios o domiciliarios. No se trata de una lista exhaustiva y por ende no excluye otros fármacos. En las páginas que siguen presentamos los medicamentos usuales, con sus dosis y vías de administración.

Se incluye además el tratamiento farmacológico de las emergencias en CP.

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
Ansiedad (asociada o no a pánico)	• Alprazolam	0,25-0,5 VO c/8 hs, máx. 4 mg	NO	
	• Lorazepam	0,5-1 mg VO o SL		
Ascitis	• Espironolactona	100-200 mg VO, hasta 400 mg/d	NO	Controlar el peso cada 2 o 3 días para evaluar la efectividad
Candidiasis oral, mucositis	• Fluconazol	50-100 mg/d durante 7 días	NO	
	• Nistatina	2 ml c/6 hs		Mantenerlo en la boca 4 min
Constipación	• Lubricantes	Leche de magnesia: 30 ml/d	NO	
	• Osmóticos	Polietilenglicol: 1-2 sobres/d	NO	
	• Estimulantes	Bisacodilo: 5-10 mg c/12 hs	NO	
		Picosulfato: 5-10 mg/d	NO	
Convulsiones	• Carbamazepina	100-200 mg c/12 hs, hasta 1600 mg/d	NO	Incrementar c/7 días
	• Fenitoína	200-500 mg en 2 tomas	NO	

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
Delirium	• Haloperidol	0,5 mg p/noche y PRN (según necesidad, máx. 20 mg/d)	VO, SC y EV	Igual dosis EV. Poco sedante
	• Osmóticos	0,25-0,5 mg c/12 hs	NO	
	• Estimulantes	6,25-25 mg c/4-8 hs, máx. 200 mg/d	VO, SC y EV	
Diarrea	• Loperamida	2 mg después de c/deposición, máx. 16 mg/d	NO	
	• Octreotide	0,2-0,6 mg en 24 hs SC	SÍ	Sólo uso SC (fistulas/ileostomías)
Disnea	• Lorazepam	0,5-1 mg SL 1/3 dosis oral	SL, VO	
	• Morfina	Si no recibía, 5 mg c/4 hs	VO	
Dolor Aines	• Paracetamol	500 mg c/4-6 hs, máx. 3 g/d	NO	
	• Ibuprofeno	400-600 mg c 6-8 hs, máx. 3200		
	• Diclofenac	50-75 mg c/8-12 hs, máx. 150 mg/d		
	• Naproxeno	250-500 mg c/12 hs		

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
Dolor Opioides	• Codeína	30-60 mg c/4-6 hs, máx. 360 mg/d	VO	10% de población no metaboliza codeína a morfina. Ver capítulo 6, «Tratamiento del dolor por cáncer».
	• Tramadol	50-100 mg c/6-8 hs, máx. 400 mg/d	VO, SC y EV	
	• Morfina	5-10 mg c/4 hs	VO, SC y EV	
	• Oxycodona	2,5-5 mg c/4 hs	VO	
	• Fentalo	25-50-75 µg/h	EV y parches	
	• Buprenorfina	5-10-20 µg/h	Parches	
Dolor Adyuvantes	• Antidepresivos	Amitriptilina: 10-25 mg/noche	NO	Dolor neuropático
		Duloxetina: 30-60 mg	NO	En neuropatía post quimioterapia
	• Anticonvulsivantes	Carbamazepina: 200-1600 mg	NO	Dolor neuropático
		Gabapentin: 150-1800 mg	NO	Dolor neuropático
		Pregabalina: 50-600 mg	NO	Dolor neuropático
	• Corticoides	Dexametasona: 4-32 mg/d	SC y EV	
		Prednisona: 20-100 mg	VO	

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
Náusea Vómitos	• Metoclopramida	10 mg, máx. 120 mg/d	SÍ	Seleccionar fármaco según causa del vómito
	• Domperidona	10-20 mg c/6-8 hs	NO	
	• Dexametasona	8-16 mg/d	SÍ	
	• Haloperidol	1-2 mg VO, 2,5-5 mg SC	SÍ	
	• Levomepromazina	6,25-12,5 mg/d VO o SC	SÍ	
	• Octreotide	100-200 µg SC c/6 hs	SÍ	
Espasmo vesical	• Oxibutinina	2,5-5 mg c/8 hs, máx. 20 mg	NO	
Hemorragia	• Ác. tranexámico	500-1500 mg c/8 hs	VO	
	• Ác. aminocaproico	1500-2000 mg c/6 hs (se puede usar la ampolla por VO)	VO y EV	Uso tópico (irrigar sobre el área de sangrado)
Hemorragia catastrófica	• Sedación	Ver Capítulo de Sedación Paliativa		
Insomnio	• Midazolam	15 mg p/noche	VO	Utilizar múltiples abordajes
	• Zopiclona	7,5 mg p/noche	VO	

Tabla 2. Medicamentos usuales en CP.

Interacciones medicamentosas en cuidados paliativos

1. Interacción farmacocinética: Cuando una droga afecta la disponibilidad de otra. La interacción puede alterar la absorción, distribución, metabolización, excreción o acumulación de la otra droga. Típicamente se trata de interacciones a nivel enzimático (citocromo P450 y sus numerosas familias de enzimas e isoenzimas). Hay que tener presente que el jugo de pomelo puede inhibir el sistema CYP3A4.

2. Interacción farmacodinámica: La interacción que se produce en el sitio de acción, a nivel del receptor. El efecto puede ser aditivo, sinérgico o antagonista.

3. Interacción farmacéutica: cuando hay incompatibilidad física entre las drogas: formación de cristales, precipitación, etcétera.

Interacciones comunes en cuidados paliativos

1. Anticonvulsivantes

La asociación de dexametasona y fenitoína es frecuente en CP en pacientes con MTS cerebrales. Cuando el paciente está con esta combinación de medicamentos se recomienda una dosis de fenitoína, entre 600 y 1000 mg diarios. De todas maneras, los niveles individuales de fenitoína son impredecibles para un paciente, por lo que se recomienda monitorear cuidadosamente los niveles de esta droga en sangre y, una vez controlado el edema cerebral, establecer un descenso simultáneo de ambas drogas.

Importante

- Las interacciones medicamentosas son más frecuentes en pacientes añosos y, por supuesto, en los polimedicados.
- Los suplementos, los medicamentos alternativos y las comidas pueden producir interacciones.
- Los antiácidos inhiben la absorción de algunos antibióticos.
- Los inductores enzimáticos más importantes en CP son los corticoides, los anticonvulsivantes y la rifampicina.
- Algunos opioides, como la metadona, que sólo debe ser recetada por especialistas, poseen múltiples interacciones, que incluyen a los anticonvulsivantes y las benzodiazepinas, pudiendo provocar toxicidad severa.

2. Analgésicos

Las comidas ricas en grasa disminuyen la absorción de oxicodona.

Dado que la codeína se metaboliza a morfina a través del CYP2D6, cuando falla este sistema o hay carencia de la enzima, o se trata de metabolizadores pobres o excesivos de este sistema, entonces la codeína no es efectiva en el control del dolor (o de la tos). Lo mismo ocurre con el tramadol, que también se metaboliza por esta vía.

Las drogas que suprimen el CYP2D6 incluyen: los antidepresivos IRSS, la amitriptilina, el haloperidol, el ácido valpróico y la metadona; por lo tanto, hay que ser cauto con la administración de estas drogas con codeína.

El tramadol además inhibe la receptación de serotonina en el sistema antinociceptivo descendente.

La asociación de tramadol con IRSS incrementa el riesgo de **síndrome serotoninico**.

Emergencias en cuidados paliativos

Hipercalcemia	Si Ca > 2,8 mmol/l, o paciente sintomático: Rehidratar vía IV primero, y luego Ácido zoledrónico: 4 mg IV
Compresión medular	Dexametasona: 8 mg VO c/12 hs Contacte urgente al servicio de RT/Oncología para tratamiento Sólo derive al paciente si pudo organizar su tratamiento.
Síndrome de vena cava superior	Dexametasona: 8 mg VO c/12 hs Contacte urgente al servicio de Oncología/RT para tratamiento. Sólo derive al paciente si pudo organizar su tratamiento.
Obstrucción intestinal	Vómito: Levomepromazina: 6,25-12,5 mg SC Dolor cólico: N-butilbromuro de hioscina: 60-80 mg/d SC Obstrucción: Dexametasona: 8-16 mg SC

Tabla 3. Medicamentos para emergencias en CP.

Bibliografía

Capítulo 1. Seguimiento y responsabilidad sobre el paciente

Astudillo, A. W. (2012). *Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria*. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras.

Bonilla, P., Hidalgo, M. & Kamel, M. C. (2012). *Manual de cuidados paliativos para el primer nivel de atención*. Caracas: Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa.

Gómez-Batiste, X., Espinoza, J., Porta, J. & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: Aportación de los cuidados paliativos. *Med. Clín. (Barc.)* 135(2), 83-89.

Lynn, J., Chaudhry, E., Noyes Simon, L., Wilkinson, A. & Lynch Schuster, J. (2007). *La guía de sentido común para mejorar los cuidados paliativos*. Oxford: prensa de la Universidad de Oxford.

OMS. (2002). *Programas nacionales de lucha contra el cáncer. Directrices sobre política y gestión*. Ginebra.

OMS. (2010). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010. Resumen de orientación*.

Rocafort, J., Herrera, E., Fernández, F., Grajera, M., Redondo, M., Díaz, F. et al. (2006). Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Atención Primaria*, 38(6), 316-324.

Capítulo 2. Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa

Boyd, K. & Murray, S. A. (2010). Reconocer y gestionar transiciones clave en la atención al final de la vida. *BMJ* 341:c4863. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015.

Gómez-Batiste, X., Blay, C., Roca, J. & Fontanals, M. D. (2012). Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Med. Paliat.* 19(3), 85-86.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L. & Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa: elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med. Clín.* (Barc.) 140(6), 241-245.

Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J. & Caja, C. (2010). Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos (revisión). *Med. Clín.* (Barc.). 135(4), 179-185.

Tripodoro, V., Ruiz Morineddu, E., Paredes, L. & De Simone, G. (2013). Herramienta NECPAL en Argentina: la fase piloto de identificación de pacientes crónicos con necesidad de cuidados paliativos en un hospital geriátrico de Buenos Aires. *Revista europea de cuidados paliativos*. 13º Congreso Mundial de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Praga, República Checa, Mayo 30 - Junio 2, 2013. Abstracts. P2-089, p. 162.

Enlaces de interés

Cátedra UVIC/ICO/CCOMS de Cuidados Paliativos, Universidad de Vic, Cataluña: www.uvic.cat/cess

Instituto Catalán de Oncología.

Red Internacional de Cuidados Paliativos Primarios.

Observatorio Qualy/CCOMS-ICO. Promoviendo la Calidad de la Atención Paliativa.

Capítulo 3. Comunicación médico-paciente-familia

Buckman, R. (1999). Comunicación en cuidados paliativos: una guía práctica, en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2da ed. Nueva York: Oxford University Press.

Gómez Sancho, M. (1997). Cómo dar malas noticias en medicina. 2ª ed. Madrid: Arán Ediciones.

Vidal y Benito, M. del C. (2002). Acerca de la buena comunicación en medicina. Conceptos y técnicas para médicos y otros profesionales del equipo de salud. Buenos Aires: Ediciones IUC.

Vidal y Benito, M. del C. (2010). Relación médico paciente: bases para una comunicación a medida. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Vidal y Benito, M. del C. (2012). La empatía en la consulta. Un recorrido desde la filosofía hasta las neurociencias. Buenos Aires: Polemos.

Capítulo 4. Aspectos éticos y toma de decisiones en atención paliativa

Ameneiros-Lago E, et al (2015). Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Calid Asist.* 2015.

Beauchamp, T. L. & Childress, F. J. (1983). Principios de ética biomédica. 2a ed. New York: Oxford University Press.

Cassem, N. (1976). Cuando la enfermedad se considera irreversible: tratamientos imperativos y electivos. *El hombre y la medicina* (2), 154-166.

De Simone, G., Jorge, M. & col. (2010). Marco conceptual para la intervención del equipo de cuidados paliativos, pp. 1-16.

Gracia Guillén, D. (1991). Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema, pp. 128-129.

Hastings Center. (1987). Directrices sobre la terminación del tratamiento de soporte vital y la atención de los moribundos. Bloomington: Prensa de la Universidad de Indiana.

Jorge, M. (2010). Necesidades y satisfactores de los pacientes: aplicación de la teoría del desarrollo a escala humana en los cuidados al final de la vida. *Curr. Opin. Support Palliat. Care.* 4(3), 163-169.

Kung, H. & Jens, W. (1997). Morir con dignidad, un alegato a favor de la responsabilidad. Madrid: Trotta, pp. 29-36.

Comisión de Reforma Legal de Canadá. (1983). Eutanasia, ayuda al suicidio y cese del tratamiento. Ottawa, p. 32.

Mainetti, J. A. (1991). Bioética sistemática. La Plata: Quirón, pp. 11-18.

Manzini, J. L. (1997). Bioética paliativa. La Plata: Quirón, pp. 75-94.

Max-Neef, M., Elizalde, A. & Hopenhayn, N. (1991). Desarrollo a escala humana. Concepción, aplicaciones y reflexiones posteriores. New York & London: The Apex Press.

Palma, D. (1978). La identificación de las necesidades sentidas, en Una reflexión metodológica en torno a la promoción de los sectores sociales populares, Cuaderno CELATS 13. Lima, Perú, pp. 32-35.

Roy, D. J. (1997). Ética en cuidados paliativos. Revista de cuidados paliativos, (3), 3-5.

Schneiderman, L. J., Faber-Langedoen, K. & Jecker, N. S. (1994). Más allá de la inutilidad hacia una ética del cuidado. Amer. J. Med., (96), 100-114.

Tealdi, J. C. (1996). La problematización del conocimiento médico y los orígenes de la bioética. IV Curso Intensivo de Bioética, Escuela Latinoamericana de Bioética. La Plata: Fundación Mainetti, pp. 1-3.

Centro Colaborador de la OMS para Cuidados Paliativos. (1997). Esperando el alivio del dolor del cáncer. Consenso internacional sobre el manejo del dolor oncológico. Oxford: CBC, p. 36.

Zanier, J. (1996). Expectativas de los pacientes, los equipos de salud y las instituciones asistenciales de la población marplatense. Comunicación presentada en las II Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Mendoza.

Capítulo 5. Principios generales del control de síntomas

Capital Salud – Grupo Cáritas Salud. Directrices para utilizar el sistema de evaluación de síntomas de Edmonton ESAS).

Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. (2009). Cuidados paliativos. Control de síntomas. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/Cuidados%20paliativos.%20control%20de%20síntomas.pdf

OPS. (2003). Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos.

Capítulo 6. Tratamiento del dolor por cáncer

Bonilla, P., De Lima, L., Díaz Zuluaga, P., León, M. X. & González, M. (Eds.). (2011). Uso de opioides en tratamiento del dolor: Manual para Latinoamérica.

Bruera, E. & Kim, H. N. (2003). Dolor por cáncer, JAMA, 290(18), 2476-2479.

Caraceni, A., Hanks, G. & Kaasa, S. (2012). Uso de analgésicos opioides en el tratamiento del dolor por cáncer: recomendaciones basadas en evidencia de la EAPC. *The Lancet Oncología*, 13(2), 558-568.

Centeno, C. & Bruera, E. (1999). Tratamiento y prevención del síndrome de neurotoxicidad inducido por opioides. *Med. Pal.*, 6, 56-76.

Palma, A., Taboada, P. & Nervi, F. (Eds.). (2010). *Medicina paliativa y cuidados continuos.* Ediciones Universidad Católica de Chile. Peden, J., Young, S. K., Bohn, U. & McDonald, A. (2013). 99 Preguntas comunes (y más) sobre los cuidados paliativos de hospicio: un manual de enfermería. Edmonton, Canadá: Programa de cuidados paliativos de la zona de Edmonton - Alberta Health Services.

Perrot, A., Wenk, R., Vega, G. F. et al. (2012). *Terapéutica Racional en Atención Primaria de la Salud. Curso Detección Temprana y Seguimiento de Enfermedades Oncológicas en el PNA. Manual de la Unidad 5: Dolor y cuidados paliativos.*

Fainsinger R et al. (2019). Sistema de clasificación de Edmonton para el dolor por cáncer (ECS-CP). Manual de administración. Programa de cuidados paliativos de la zona de AHS Edmonton, CH Palliative Institute y Universidad de Alberta.

Fallon M, Giusti R, Aielli F. (2018). Manejo del dolor oncológico en pacientes adultos: Guías de práctica clínica de la ESMO. *Annals of Oncology* 29(4):166-191.

González-Barboteo J, Julià-Torras J, Serrano-Bermúdez J. (2019). Manual de rotación de opioides en el paciente oncológico- 2da edición. Instituto Catalá de Oncología (ICO).

Ripamonti, C., Bandieri, E. & Roila, F. (2011). Manejo del dolor por cáncer: Guías de práctica clínica de la ESMO. *Ana. Oncol.* 22(6), vi69-vi77. Vignaroli, E. y Bennett, B. (2012). Manejo estratégico del dolor: la identificación y el desarrollo del paquete de prescripción esencial de opioides de la IAHP. *Revista de medicina paliativa*, 15(2).

Capítulo 7. Síntomas respiratorios

Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. (2009). Cuidados paliativos. Control de síntomas.

Redondo Moralo, M. J. & Cuervo Pinna, M. Á. (2006). Síntomas respiratorios en cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 38(1).

Bunge S, Viana L, Agudelo J, Pastrana T (2021) Curso básico de cuidados paliativos para Latinoamérica. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Capítulo 8. Síntomas digestivos

Ang, S., Shoemaker, L. & Davis, M. (2010). Náuseas y vómitos en el cáncer avanzado. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(3), 219-225.

Baron, A., Mercadante, S. et al. (2007). Informe del comité de protocolo clínico: desarrollo de ensayos aleatorios para la obstrucción intestinal maligna. *J. Pain Symptom Manage.* 34 (1 suppl.), S49-59.

Bertolino, M. et al. (2007). Manual de cuidado paliativo. Fundación FE-MEBA.

Bonilla, P. et al. (2008). Guía práctica de diagnóstico y tratamiento. I Consenso Venezolano de la Constipación Inducida por Analgésicos.

De Simone, G., Tripodoro, V. (2004). Fundamentos de cuidados paliativos y control de síntomas. Buenos Aires: Ediciones Pallium Latinoamérica.

MacLeod, R., Vella-Brincat, J. & Macleod, S. (2012). El manual de cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico y control de síntomas. 6th Ed.

Miles, C. et al. (2007). Laxantes para el tratamiento de la constipación en pacientes que reciben cuidados paliativos. *Biblioteca Cochrane Plus*, n. 4.

Cárdenas D. ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Rev. Nutr. Clin. Metab.* 2021;4(2):50-58

Ramos L, et al. Aspectos psicológicos del abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos. *Rev. Nutr. Clin. Metab.* 2021;4(2):19-23
Santacruz JG, et al. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Rev. Nutr. Clin. Metab.* 2021;4(2):14-18.

Capítulo 9. *Delirium*: alteración del nivel de conciencia

Breitbart, W. & Alici, Y. (2008). Agitación y delirio al final de la vida: “No pudimos gestionarlo”. *JAMA*, 300(24), 2898-2910.

Breitbart, W. et al. (1993). Síntoma psiquiátrico en medicina paliativa. Libro de texto de Oxford de medicina paliativa. Sec. 15. 2nd Ed. UK: Oxford Medicine.

Bush, S. & Bruera, E. (2009). La evaluación y el tratamiento del delirio en pacientes con cáncer. *Rev. Oncologist*, 14, 1039-1049.

Centeno, C., Vara, F., Pérez, P., Sanz, A. & Bruera, E. (2003). Presentación clínica e identificación del *delirium* en cáncer avanzado. *Med. Pal.* 10(1), 24-35.

Driver, L. & Bruera, E. (1999). Manual de control de síntomas y cuidados paliativos del MD Anderson. Cap. 14. US: MD Anderson Cancer Center.

Lawlor, P. y col. (2000). Aparición, causas y resultado del delirio en pacientes con cáncer avanzado: un estudio prospectivo. *Arch. Intern. Med.* 160(6), 786-794 Lawlor, P. et al. (2000).

Mammana, G. (2005). *Anal. de Med. y Cuidados Paliativos*, 1(6).

Programa Argentino de Medicina Paliativa - Fundación FEMEBA. Evaluación en cuidado paliativo.

Capítulo 10. Síntomas psicológicos en cuidados paliativos

Alizade, A. (1996). *Clínica con la muerte.* Buenos Aires: Amorrortu. Aries, P. (1977). *El hombre ante la muerte.* España: Taurus.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (2002). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia.* Barañain- Pamplona: EUNSA.

Bayes, R. (2005). *Medicina paliativa: psicología y cuidados paliativos,* Medicina Paliativa, 12.

Clauvreul, J. (1978). *El orden médico.* Barcelona: Argot.

Freud, S. (1915). De guerra y de muerte. Temas de actualidad. Buenos Aires: Amorrortu. 1987.

Informe Hastings OPS. (2004). Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico. SECPAL - Grupo de Trabajo de Formación de Psicólogos (2004).

Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos. Medicina paliativa.

Capítulo 11. La atención a la familia y el duelo

D’Urbano, Alonso M., Fonte, N., González N. C., Jorge M., Solmesky A. Varela, M.C. (2016). “Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para los equipos de salud”. Buenos Aires, Argentina. Editorial Espacio.

D’Urbano E, Lema D, Fonte N, Solmesky A, Varela MC (2020). “Guía de Orientación en Duelo para los Profesionales de la salud Pandemia COVID19” elaborada en el contexto del protocolo Activemos Un Cuidado Humanizado (¡AUCH!) Programa “TODOS CON VOS – Ciudades que Cuidan con Compasión” Asociación Civil Pallium Latinoamérica.

D’Urbano E. (2022). “Se necesitan dos para bailar el tango”: El trabajador social y la familia en cuidados paliativos - Oxford University Press.

De Quadras S, Hernández M.A, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montllo R, Novellas A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Madrid Medicina Paliativa; 10(4): 187- 90.

Kübler-Ross Elisabeth (1969). “Sobre la muerte y el morir”. Nueva York. Mc Millan publ.co.

Material de estudio del curso “Formación de operador en duelo” (2007). Duelum. Buenos Aires.

Neimeyer Robert (2007). “Aprender de la pérdida”. Editorial Paidós. España.

Novellas Aguirre de Cáncer Ana. “La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención”. Revista de medicina paliativa. Abril-Junio 2000. Vol.7 N°2. España.

Oliviere David, Hardgreaves Rosalind, Monroe Barbara. “Buenas Prácticas en Cuidados Paliativos”. Editorial Ashgate Arena. 1998. Inglaterra.

Tripodoro, V. “Cómo Comunicar Malas Noticias por Teléfono” (2020). Instituto Pallium Latinoamérica (pallium.org.ar). Programa “Todos con vos ¡AUCH! Activemos un Cuidado Humanizado.

Worden William (1997). “El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia”. Editorial Paidós.

Capítulo 12. Espiritualidad y asistencia en APS

Bayés, R. (2006). Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza.

Benito, E. et al. (2008). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta. España: Arán Ediciones.

Breitbart, W. (2002). Espiritualidad y significado en la atención de apoyo: intervenciones de psicoterapia grupal centradas en la espiritualidad y el significado en el cáncer avanzado. Atención de apoyo en el cáncer. Berlin-Heidelberg: Springer.

Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., Mc Clement,

S. & Harlos, M. (2005). Terapia de dignidad: una nueva intervención psicoterapéutica para pacientes cercanos al final de la vida. Revista de Oncología Clínica. 23(24).

Frankl, V. (1987). El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder.

Kearney, M. & Mount, B. (2000). Atención espiritual al paciente moribundo. Manual de psiquiatría en medicina paliativa. Oxford: Oxford University Press.

Longacker, C. (2007). Para morir en paz. Guía de cuidados psicológicos y espirituales para la enfermedad, el duelo y la muerte. Barcelona: Rigden Institut Gestalt.

Puchalski, C. & Romer, A. (2000). Realizar una historia espiritual permite a los médicos comprender mejor a los pacientes. Revista de medicina paliativa.

Saunders, C. (1967). El manejo de las enfermedades terminales. London: Hospital Medicine Publications.

WHO. (1990). Alivio del dolor del cáncer y cuidados paliativos. Informe de un comité de expertos de la OMS. Serie de informes técnicos 804. Ginebra: WHO.

Capítulo 13. Plan de atención en el final de vida

Astudillo, W. (2012). Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria. Sociedad Vasca de CP y CP Sin Fronteras.

EAPC. (2010). Revisión sobre sedación paliativa.

Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. (2010). Guía clínica de vía subcutánea, usos y recomendaciones. Programa regional de CP.

OPCARE 9. (2012). Una colaboración europea para optimizar la investigación para la atención de los pacientes con cáncer en los últimos días de vida. Reporte ejecutivo 2012.

Capítulo 14. Terapia de Sedación Paliativa.

Cherny NI, Portenoy RK. La sedación en el manejo de los síntomas refractarios: pautas de evaluación y tratamiento. *J Palliat. Care* 1994;10: 31 e38

Cherny NI, Radbruch L. (2009). Marco recomendado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el uso de sedación en cuidados paliativos. *Palliat Med*; 23: 581-593.

Ramsay M, Savege T., & Cols. Sedación controlada con alfaxolona-alfadolona. *BMJ* 1974.2 (920): 656-659.

Ely E, Truman B, & cols. Monitoreo del estado de sedación a lo largo del tiempo en pacientes de la UCI: confiabilidad y validez de la Escala de Agitación y Sedación de Richmond (RASS). *JAMA* 2003;289: 2983-2991.

Comité de Ética de SEC PAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal.* 2002; 9(1):41-6.

Schildmann EK, Schildmann J, Kiesewetter I. (2015). Medicación y seguimiento en la terapia de sedación paliativa: una revisión sistemática y evaluación de la calidad de las directrices publicadas. *J Pain Symptom Manage*; 49(4):734-46

Observatorio atención médica al final de la vida. (2021). Sociedad Española De Cuidados Paliativos- SECPAL. Pág. 8-10.

Consulta de interacciones

Universidad de Indiana - División de Farmacología Clínica.
Interacciones con la drogas.

Medicamentos esenciales

IAHPC.

OMS.

Medicamentos paliativos

Fármacos paliativos.

Fármacos paliativos. Formulario de cuidados paliativos.

Medicamentos paliativos pediátricos

Para información sobre fármacos y dosis en pediatría consultar el manual “Recomendaciones para el abordaje de Urgencias en Cuidados Paliativos Oncopediátricos”.



Instituto Nacional del Cáncer

www.argentina.gob.ar/salud/inc

**INC responde:
0800 333 3586**



**Ministerio
de Salud**
República Argentina