

Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud

CONTROL
DE SINTOMAS

ROL DEL PROFESIONAL
PLAN DE ATENCIÓN

COMUNICACIÓN
FAMILIA

ÉTICA
ESPIRITUALIDAD

**Manual de cuidados
paliativos para
la atención primaria
de la salud**

Edición General

Graciela Jacob
Luciana Sánchez

Edición

Romina Schnaider

Corrección de Estilo

Lucila Pereira

Diseño Gráfico

ZkySky

CON EL AVAL DE

**Autores** (en orden alfabético)

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
Álvaro Saurí
Ana Solmesky
Vilma Tripodoro
Fanny Vega
María del Carmen Vidal y Benito

Jacob, Graciela

Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1ª ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2014.

276 p.: il. ; 13x19 cm. ISBN 978-987-45494-3-3

1. Oncología. I. Título CDD 616.994

Fecha de catalogación: 02/12/2014

AUTORIDADES**Presidenta de la Nación**

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Ministro de Salud de la Nación

Dr. Juan L. Manzur

Director del Instituto Nacional del Cáncer

Dr. Daniel Gómez

Consejo Ejecutivo del Instituto Nacional del Cáncer

Dr. Eduardo Cazap

Dr. Ricardo Kirchuk

Dr. Javier Osatnik

Dra. Luisa Rafailovici

Ac. Dr. Roberto Pradier (miembro honorario)

Coordinadora Técnica

Dra. María Viniegra

Coordinador Administrativo

Lic. Gustavo Reija

Estimados lectores,

Como Director del Instituto Nacional del Cáncer es un verdadero placer prologar este *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*.

Y todo debería empezar con aquel viejo axioma: «curar a veces, aliviar frecuentemente, consolar siempre».

La muerte es una vida vivida. La vida es una muerte que viene. Ambas (vida y muerte) son preguntas no contestadas. Tal vez, con feroz recelo, jamás nos iluminen esas respuestas. Pero ese desconocimiento no debe jamás llevarnos a olvidar la importancia y la dignidad de ambas. Entre estos dos hitos, irrepetibles en nuestras vidas, y por lo tanto supremamente importantes, se recuesta el valle de la transición. En algunos casos es un viaje solitario y apacible, y en otros (en especial en oncología asociada al dolor) requiere profesionales científicamente preparados, éticos y solidarios.

Muchas veces nosotros –los profesionales de la salud– no sabemos abordar ni la muerte ni el dolor. Freud decía que la muerte propia es inimaginable y nuestro inconsciente no cree en la propia muerte.

Nosotros, como seres humanos mortales, cada vez que enfrentamos el dolor o la muerte de un paciente lo hacemos también con nuestra potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella provoca. De aquí puede surgir la aparente frialdad con que muchas veces encaramos el dolor y el sufrimiento del otro.

No pocas veces la enfermedad avanzada es entendida como el punto sin retorno donde nada más puede hacerse para curar a alguien. Este concepto tan limitado y tan egoísta, que demuestra la falta de interés en lo referente a temas tan importantes como el dolor y los controles de los diversos síntomas, podría llevar a un mayor sufrimiento y al consecuente desmayo del paciente y su familia. En realidad, los cuidados paliativos adoptan una actitud positiva empeñada en ofrecer la mejor calidad de vida posible hasta el final.

Esta etapa, tan compleja, sólo puede ser entendida desde una visión multidisciplinaria. Este libro no se limita a hacer un exhaustivo análisis médico. Nos lleva además a aspectos más desatendidos, pero no menos importantes: la comunicación, la ética, la espiritualidad, el duelo y el final de vida. Resalta las premisas de los equipos de cuidados paliativos: la actitud humanitaria frente al enfermo en la etapa terminal, la aptitud científica en el control del dolor y otros síntomas y el tiempo disponible para atender las necesidades y tomar en cuenta los deseos de estos pacientes y sus familias.

Estos conocimientos son ciertamente tangibles en los dilemas morales referidos al final de la vida, cuando, ante las falsas opciones como la eutanasia, el ensañamiento terapéutico (distanasia) o el completo abandono del paciente terminal (mistanasia), surgen los cuidados paliativos como una alternativa científica ética y eficiente.

Mi más sincero agradecimiento a todos los autores por su talento al describir un momento de transición desde ángulos tan diversos y especialmente por su esfuerzo en llevar más atención a sus pacientes y al momento en particular. Gracias por compartir su conocimiento. Y gracias por hacerlo en una forma tan científica y a su vez

tan humana. Como dijera Elisabeth Kübler-Ross: «Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro».

En definitiva, este *Manual* alude a una nueva cultura social a ser introyectada por la comunidad asistencial, que no vea el envejecimiento, la enfermedad y la muerte como enemigos implacables, sino como parte de nuestra caudalosa naturaleza humana. La ciencia biomédica debe ayudar a mitigar sus efectos y acompañar al equipo cuando solo ya no se pueda.

Daniel Gómez

Director del Instituto Nacional del Cáncer

Índice

Introducción	11
Seguimiento y responsabilidad sobre el paciente	19
Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa	33
Comunicación médico-paciente-familia	51
Aspectos éticos y toma de decisiones en atención paliativa	71
Principios generales del control de síntomas	85
Tratamiento del dolor por cáncer	99
Síntomas respiratorios	127
Síntomas digestivos	143
<i>Delirium</i> : alteración del nivel de conciencia	169
Síntomas psicológicos en cuidados paliativos	189
La atención a la familia y el duelo	199
Espiritualidad y asistencia en APS	215
Plan de atención en el final de vida	231
Anexo A: Sedación paliativa	247
Anexo B: Fármacos para atender necesidades paliativas	251
Bibliografía	265

Introducción

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

El objetivo fundamental del Programa 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.

En este sentido, lo que se pretende es que todo el equipo de salud en todos los niveles asistenciales, tanto en el nivel público como en el de la seguridad social y en el sector privado, pueda consolidar sus conocimientos y habilidades para atender a las personas que transitan los desafíos de una enfermedad avanzada.

Atender a personas en el final de la vida requiere coordinar los recursos disponibles para garantizar la continuidad. Para ello el primer paso es identificar a estos pacientes y diseñar un plan de atención que tome en cuenta sus necesidades (paciente y familia), su situación (nivel de complejidad actual y complicaciones posibles) y su evolución.

Estos pacientes y sus familias se caracterizan por tener múltiples necesidades, múltiples síntomas y una situación clínica cambiante. Por ello se requiere diseñar circuitos de coordinación que eviten los “agujeros asistenciales” que generan abandono e inequidad.

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 interconsulta 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 personales 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 medicación que requiere supervisión cotidiana y seguimiento hospitalario, etcétera.

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 médicos de los instrumentos y recursos adecuados a su rol.

Es frecuente que quienes se desempeñan en los centros de atención primaria estén sobrecargados de tareas y sufran distintos grados de aislamiento. Lo mismo le ocurre a la población que requiere su atención.

Entendemos que un modo de aliviar ese escollo es brindarles herramientas prácticas que faciliten la atención de estos pacientes y les brinden mecanismos de interconexión simples y eficientes.

Hoy 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 contrareferencia 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 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 del médico de atención primaria de la salud y su impacto en la calidad de atención

¿De qué hablamos cuando nos referimos al médico de atención primaria de la salud? En realidad nos referimos a una *estrategia de atención primaria de la salud* que va más allá de los niveles de atención y los atraviesa a todos. Se relaciona con la necesidad de dar continuidad y atención paliativa a lo largo de todos los niveles de atención poniendo el eje en el médico de cabecera, que será quien siga la evolución y las alternativas de tratamiento de sus pacientes.

1. En la 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. En la detección precoz

El médico de atención primaria de la salud es 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. En la 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 del médico de atención primaria de la salud, que, si no está pautada, no sólo pasa desapercibida sino que tiende a perderse en la maraña burocrática. De la adecuada armonización entre los diferentes niveles de atención, y de éstos con el médico de atención paliativa, dependerá la calidad de la asistencia prestada. Ésta es una responsabilidad compartida que involucra a todos los efectores de la cadena y muy especialmente a las autoridades sanitarias.

El médico de atención primaria juega un papel crucial en la aceptación de la enfermedad por parte del paciente, en la información y comunicación que le brinda sobre qué puede esperar de los tratamientos, en advertirle sobre las complicaciones que puedan ocurrir y los pasos a seguir en esos casos. 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. En la coordinación entre niveles asistenciales

La necesidad de tener un canal de derivación, interconsulta y apoyo especializado desde el centro de atención primaria de la salud es innegable. También lo es el hecho de que los centros especializados, cuando tienen pacientes oncológicos entre ciclos de tratamiento, pierden el control y su seguimiento.

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, etcétera.

Si bien la responsabilidad de disponer de estas redes excede la competencia de los profesionales de atención primaria, nuevamente no sólo los incluye sino que los pone en un lugar privilegiado para demandar y presionar a las autoridades provinciales y municipales para poner esta necesidad en la agenda, como objetivo prioritario.

Graciela Jacob

Coordinación de Cuidados Paliativos - INC

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. Secretaria de la
Comisión Directiva de la AAMYCP.
Docente del Programa Argentino de
Medicina Paliativa, Fundación FEMEBA.

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 sorprendentes, 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, colorectal, 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 domiciliar puede resultar eficaz y eficiente en términos de costo en estos países (OMS, 2010).

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, ACV, Alzheimer, demencias, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfisema, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, insuficiencia cardíaca, renal o hepática irreversible, 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**).

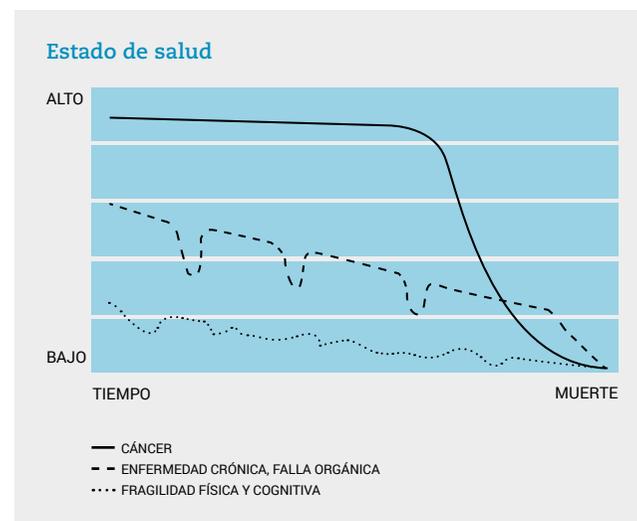


Figura 1. Trayectorias principales de declinación en la etapa final de la vida.

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 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, psico-sociales 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 la Argentina, la evolución de los CP en los últimos veinte años ha sido muy significativa; sin embargo, se estima que sólo los reciben entre el 1 y el 5% de los pacientes que los necesitan. 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

IMPORTANTE

Las bases terapéuticas de los CP son:

- **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.
- 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.

tercer nivel de complejidad, y otra es la escasa formación del nivel primario de atención en esta temática.

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.

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 terminal: enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con 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 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, p. 11).

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, neumonólogo, 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.

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. ■

Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa

Vilma Tripodoro

Médica. Especialista en Medicina Interna. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa, Universidad del Salvador. Doctoranda Universidad de Vic, Barcelona, España. Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, UBA. Miembro de la Comisión Directiva del Instituto Pallium Latinoamérica de Medicina Paliativa.

¿Doctor, le sorprendería que su paciente Clotilde 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 que 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 podamos 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.

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 contri-

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

La identificación no tiene por objetivo el pronóstico, sino abrir una reflexión sobre los objetivos terapéuticos y una perspectiva paliativa.

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®, que consiste en una evaluación cuali-cuantitativa completada por el médico tratante y el 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.

No es un instrumento con carácter de pronóstico, que indique la intervención de equipos específicos, ni limita a otros enfoques concomitantes.

Tras la identificación se requiere una evaluación multidimensional y el inicio de un proceso de planificación de decisiones anticipadas 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.

buya 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 actores implicados.

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

¿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 es identificar enfermos que requieran medidas paliativas de cualquier tipo.

Una vez identificado el paciente hay que iniciar un enfoque paliativo, consistente en la aplicación de las recomendaciones 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**, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos.

Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud.

¿Para qué no sirve el NECPAL?

- Para determinar el pronóstico o la supervivencia.
- 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, intervención que, en todo caso, 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 intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores.

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses? No Sí

¿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**, preferentemente interdisciplinario, basado en el conocimiento del paciente y su contexto, y que inicia gradualmente una **orientación / mirada paliativa**.

¿Quién y cómo la realiza?

El médico y/o enfermero y/o trabajador social 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,

neurológicas progresivas) y/o condiciones crónicas (demencia, fragilidad severa, dependencia). Debe combinarse siempre el criterio de *severidad* con el de *progresión* no atribuible a procesos agudos.

- Aplica sobre el listado la pregunta sorpresa (PS) del instrumento NECPAL CCOMS-ICO («¿le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?»).
- Evalúa los criterios adicionales para identificar a los pacientes «NECPAL+» (PS con respuesta negativa, es decir que *no* se sorprendería, y al menos otra pregunta con respuesta positiva).
- Combina instrumentos pronósticos específicos para cada enfermedad.

INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN

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

Marcadores nutricionales Sí
Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: 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 Sí
Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: 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 Sí
Cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: 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 Sí
Con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con un proceso intercurrente agudo No

Factores adicionales de usos de recursos Sí
 Cualquiera de los siguientes: 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 Sí
 ≥ 2 patologías concomitantes 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, 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.

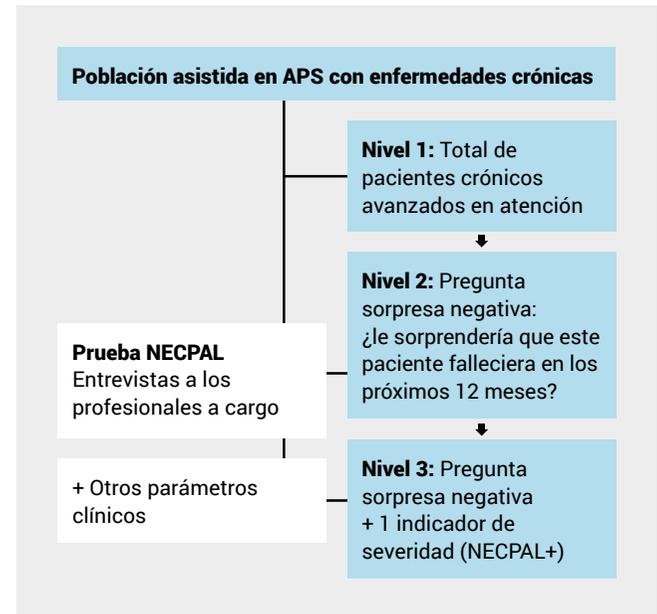
No es aconsejable realizarla en servicios de urgencias sin conocimiento previo del paciente.

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

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 la aproximación de la muerte, de las pérdidas 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), ya validada y de uso frecuente en la 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 principal; se recomienda evaluar también el estado de salud y el ajuste a la situación del paciente, la capacidad emocional, las redes sociales, las prácticas de cuidado y el riesgo de descompensación o duelo complicado.

Identificación de valores, preferencias y objetivos del enfermo

Para la **planificación de decisiones anticipadas** 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 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.

El instrumento NECPAL propone evaluar en el caso de una patología oncológica:

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) Sí No

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III) que 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 **negativa** (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, caídas, escaras y porque tiene un par de enfer-

medades 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 de los enfermos 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.

Rutas asistenciales: acciones integradas y coordinación

- Definir en cada territorio (área programática) a los responsables del seguimiento del enfermo, las situaciones que necesitan atención compartida y los circuitos asistenciales para mantener la continuidad en la atención y las intervenciones en caso de crisis y situaciones urgentes.
- El plan de intervención debe ser accesible para todos los recursos que puedan participar en la atención, mediante su adscripción a la historia clínica convencional, compartida, online o bien

mediante información escrita y librada al paciente y su familia.

- La evaluación de la complejidad orienta en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados.
- En el caso de ser necesaria la consulta o derivación a recursos especializados, es fundamental incorporar el concepto de **referencia y contrarreferencia** hacia y desde esos equipos más específicos.
- La referencia y contrarreferencia sistemática y pautada garantiza la calidad, accesibilidad, oportunidad, integralidad y continuidad de la AP en función de la organización de la red de prestadores. ■

Comunicación médico-paciente -familia

María del Carmen Vidal y Benito
Médica. 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. Jefa de Psiquiatría de Enlace,
Departamento de Psiquiatría, CEMIC.

IMPORTANTE

Cuando 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, 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, 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, quédate 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 profesionales de la salud, sobre todo si no atienden habitualmente a este tipo de pacientes.
- Los 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.

IMPORTANTE

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

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.

Antonia, con su actitud corporal, su mirada y su gestualidad, evidencia que realmente le duele tanto como ella dice, es decir 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 relacional

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

IMPORTANTE

Esta modalidad relacional puede ser considerada como reduccionista y simplificadora.

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.

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 interaccional

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, 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 se siente ocupando 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 verbal y gestualmente. 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

mo 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 como el paciente se relaciona con él, pero también influyen las características personales del médico.

RECUERDE

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 como 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 profesionales de la salud emociones diversas, que dependen también 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 conmovir 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 para prepararse 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.

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.

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.
-
- **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.

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, 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 expresarse; 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, etcétera.
- 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 p. 206, «Cerco de silencio», en el capítulo 11, «La atención a la familia y el duelo»). ■

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. Coordinador General de la Residencia Postbásica de Cuidados Paliativos. Jefe del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital Dr. C. B. Udaondo. Director del Instituto Pallium Latinoamérica de Medicina Paliativa. Director de la Maestría en Medicina Paliativa, Universidad del Salvador. Coordinador del Grupo de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida (CAEEM, Academia Nacional de Medicina).

«Doctor: no quiero vivir más».

Caso «Alicia»

Alicia tiene 34 años, grandes ojos color café y cabello oscuro. Es una hermosa mujer a pesar de las consecuencias de su enfermedad. Hace un año se le diagnosticó un carcinoma de cuello uterino, en estadio localmente avanzado. Recibió radioterapia y quimioterapia en dosis completas y posteriormente fue operada. Todos estos tratamientos no lograron erradicar su enfermedad.

Alicia vive 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. Tiene otro hijo de una relación anterior, Luis, de 16 años, que también vive con Alicia, aunque pasa gran parte del tiempo con sus primos, hijos de la única hermana de Alicia. Dos de los primos son drogadictos, con conducta social muy agresiva.

En el último mes el deterioro físico de Alicia fue notorio. Sólo se levanta de la cama un rato durante el día, no sale ya de la casa. Con mucha dificultad intenta atender a sus hijos: la limpieza y la comida para los niños son para ella tareas casi imposibles de realizar. Su esposo comparte con ella muy poco tiempo, ya que está fuera de la casa prácticamente durante todo el día. Hace cuatro días Alicia viene soportando en su casa un dolor intensísimo, no puede dormir. Tiene además vómitos y no orinó 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 se comprueba que presenta una obstrucción de sus vías urinarias, por lo cual un médico propone una nueva intervención quirúrgica para intentar extirpar parte de la enfermedad. Otro especialista opina que esa cirugía es un exceso –dado lo avanzado de su tumor– y aconseja el intento de colocación de un catéter de derivación urinaria para impedir que la obstrucción actual la lleve en horas o días a la muerte producida por una insuficiencia renal.

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

— Doctor, no quiero vivir más...

Un médico de la Guardia le dice 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».

«¿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 de los CP es aquella 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.

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 CP 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. Mira a Alicia a los ojos y le toma la mano. Los médicos estaban deliberando en la oficina; Norma había salido en busca de un teléfono público para llamar a Héctor a su trabajo.

— Alicia, yo soy Marta, la enfermera del equipo de CP. 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 y sus ojos están brillosos.

— Nadie va a hacer nada con tu cuerpo mientras te opongamos. 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 CP, quien juntamente con la enfermera Marta analizó esta situación clínica de «dolor desbordante». 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 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 uretral, que pudo realizarse ese mismo día exitosamente. 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 aquéllos 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 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 acom-

pañan es una realidad harto 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 CP 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).

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 parcial de oxígeno son efectos que adquieren su justificación solamente en el contexto del beneficio concreto para los intereses del paciente.

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-Langendoen & 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 CP.

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 CP ha demostrado pertenecer a este conjunto de medidas (Roy, 1997).

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–.

La implementación de terapéuticas paliativas para el control de los síntomas puede, en ocasiones, acelerar la muerte. 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.

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 CP 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 psicológicos 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 inicio del Tercer Milenio.

EN SÍNTESIS

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, la realidad del sufrimiento.

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. ■

Principios generales del control de síntomas

María Laura Daud

Médica. Especialista en Medicina Interna. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa. Miembro del Equipo de Dolor y Cuidados Paliativos, CID, FLENI. Miembro del Equipo Docente Pallium Latinoamérica.

María C.

María C., 58 años. Adenocarcinoma 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 espeso manifiesta que María presenta episodios de desorientación e inquietud.

Control de síntomas

El control de síntomas constituye uno de los pilares esenciales de los CP. Posibilita el alivio del sufrimiento, evita medidas fútiles de prolongación de la vida 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 sistemático y ordenado que incluye:

CONTROL DE SÍNTOMAS

1. Evaluación

Evaluar antes de tratar: confeccionar una historia clínica orientada a problemas y realizar un examen clínico cuidadoso. Determinar las causas 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 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 los tiempos que el síntoma lo requiera.

5. Atención a los detalles

Atender los detalles: cambios inesperados en el control de un síntoma, nuevos síntomas no esperables, etc.

Figura 1. Recomendaciones generales para el control de síntomas.

Evaluación

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.). Estos aspectos constituyen **factores modificadores o contribuyentes** del síntoma. Debe tenerse en cuenta que el impacto del síntoma excede la dimensión orgánica de la persona.

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 2).
- Escala numérica (figura 2).
- Breve inventario de dolor (BPI).
- Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS).
- Esquema de soporte de evaluación para el equipo (STAS).

Escala numérica / EVA

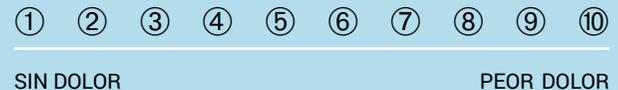


Figura 2. Escalas unimodales para la evaluación de la intensidad del síntoma (dolor, náusea, insomnio, etc.).

La **causa**, el **mecanismo fisiopatológico** involucrado y la **historia personal** del paciente determinarán, en cada caso, la terapéutica adecuada.

Explicación

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 el plan terapéuticos 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.

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 las causas reversibles e indicar los tratamientos específicos.
- **Medidas no farmacológicas de confort:** proponer pautas higiénico-dietéticas, tratamientos no farmacológicos (acupuntura, fisiokinesioterapia, técnicas de respiración, adaptación y cuidado del ambiente, 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 para decidir apropiadamente sobre la conducta a seguir. El foco debe ponerse en el confort del paciente, más que en llevar a cabo prácticas de rutina médica.

IMPORTANTE

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

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

- 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 *compliance* (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 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 (figura 3) y/o la organización en cajas de medicación diaria que incluyan datos de utilidad para el paciente y su familia.

- Realizar un monitoreo regular y permanente.
- Ante la refractariedad de los síntomas, reevaluar y considerar la consulta con un equipo especializado o la derivación.
- 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.
Fenitoína 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 y comuníquese con:

al:

Si necesita más de tres rescates, comuníquese con su médico.

Registre fecha y número de rescates:

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 3. 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 CP, 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, octeotide, 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, ketamina 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.).

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

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 desconfort al paciente, e implica el manejo por parte de personal entrenado, mayores costos y riesgo de complicaciones.

Monitoreo

La revisión regular de la evolución del paciente permite:

- Evaluar la respuesta terapéutica.
- 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, etcétera.
- 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. Utilizar dibujos y colores en poblaciones analfabetas.
- 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 tiene características específicas, que implican también algunas particularidades:

- 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 la estrategia/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.

El control de síntomas es un objetivo prioritario en el CP 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.

PUNTOS CLAVE

- 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

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.

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.

Sofía Bunge

Médica de Cuidados Paliativos, Hospital de Oncología L. Fortabat, Olavarría y Hospital Tornú-Fundación FEMEBA. Directora Médica de Casa de la Bondad, Manos Abiertas. Docente de pre y postgrado. Icalma, Fundación de Cuidados Integrales.

Juan P.

Juan P., paciente de 75 años con diagnóstico de cáncer de próstata, en tratamiento con hormoterapia 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: 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, Ud. 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, y 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, prescriptos a intervalos regulares de acuerdo a la duración de la 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 con altas dosis de opioides o aquellos con deshidratación y/o insuficiencia renal pueden acumular metabolitos tóxicos y manifestar signos de neurotoxicidad (*delirium*, alucinaciones, mioclonías), náuseas, somnolencia o prurito.

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

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

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. 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. Según la intensidad podemos clasificar el dolor en dolor leve: < 4; moderado: 4 a 6; severo: > 6.
- **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; y adyuvantes como gabapentin o pregabalina 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, requerir mayores dosis de opioide y son reconocidos 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 **método de evaluación de confusión (Confusion Assessment Method: CAM)**¹ son instrumentos validados de

¹ Más información disponible en <http://paliativo-femeba.org/uploads/2009/06/Evaluaci%F3n%20en%20Cuidado%20Paliativo.%20Junio%202008.pdf> y http://www.guiasalud.es/egpc/traduccion/ingles/cuidadospaliativos/completa/documentos/anexos/Anexo2_Escalas.pdf.

detección de falla cognitiva. Son simples y se pueden realizar en un tiempo breve por personal no médico entrenado.

- **Identificación de mecanismos negativos de afrontamiento y adaptación:** La somatización, el alcoholismo y las adicciones. 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.

Manejo farmacológico

La **escalera analgésica** de la OMS² 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:



² Más información disponible en www.who.int/cancer/palliative/painladder.

En cada escalón, el analgésico puede combinarse con adyuvantes, fármacos que tienen efecto analgésico en ciertos tipos de dolor (coanalgésicos anticonvulsivantes, antidepresivos 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 IR ¹ ≠	PRESENTACIONES	COMENTARIOS
Codeína²	30-60 mg c/6-4 hs	360 mg	VO	No	Comprimidos, PM	Se metaboliza en morfina
Tramadol²	50-100 mg c/8-6 hs	400 mg	VO, EV, SC	No	Comprimidos, LI y LP, gotas y PM	En > de 65 años, la dosis máxima es de 300 mg/d
Buprenorfina²	17,5-35 µg/h	140 µg/h	TD	Sí	Parches, TD de 5, 10 y 20 mg	Los parches se deben cambiar cada 84-96 hs
Morfina³	5-10 mg c/4 hs	No	VO, EV, SC, R	No	Ampollas, comprimidos de LI y LP, PM	Se puede usar en dosis bajas para dolor moderado
Oxicodona³	2,5-5 mg c/4 hs	No	VO, EV, SC	No	Comprimidos de LI y LP, PM	Uso en dosis bajas para dolor moderado
Fentanilo³	Ver comentarios	No	TD, EV, SC	Sí	Ampollas, parches, TD de 25,5 y 75 µg/h; se cambia c/72 hs	Dosis equi-analgesicas según tabla del fabricante
Metadona	2,5-5 mg c/8-12 hs	No	VO, SL, R	Sí	Comprimidos y PM	Dada su larga vida media y potencial de acumulación, no se usa en APS. Sólo la pueden indicar los especialistas con monitoreo frecuente

Figura 1. Analgésicos opioides.

Referencias:

1. Uso en insuficiencia renal.
2. Opioide débil.
3. Opioide fuerte con uso diferente en IR.

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: dosis a administrar, formulaciones disponibles, experiencia del médico en el uso de los diferentes opioides, función renal, imposibilidad de utilizar la VO, costo, etc. La **figura 1** 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 1-4) 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 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 los 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:
 - a. Se reduce súbitamente el dolor por otro procedimiento analgésico efectivo, como radioterapia o bloqueo neurolítico.
 - b. Se realiza una RO con un cálculo no apropiado de las dosis equianalgésicas.
 - c. En pacientes con insuficiencia renal tratados con opioides con metabolitos de excreción renal (p. ej., morfina, oxicodona, etc.).
 - d. En pacientes tratados con metadona por su larga e impredecible vida media.

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 pre-conceptos 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, etcétera.

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

RECUERDE

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 (somnolencia 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 inter-dosis. Su intervalo depende del tipo de opioide y de la vía utilizada (1h 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.
- 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 el 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.

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.

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 LI

- 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 oxycodona) 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 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, aun 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 INAME o el colegio médico local y comunicarse por e-mail (*paliativos.inc@msal.gov.ar*) o por teléfono (011-5239-0597) 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,
- y 6 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: Los agonistas/antagonistas como la **nalbufina** o ago-

nistas 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 normeperidina.

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** (50-600 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,

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.

hipercalcemia); sobre todo en cáncer metastásico en mama, próstata, riñón y pulmón. Se usa el **pamidronato** (90 mg en infusiones EV mensuales) o **ácido zoledrónico** (4 mg EV c/21 días).

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-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 2. 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 y un número menor requiere el trabajo conjunto con profesionales especializados en CP de otros niveles de atención asegurando la continuidad de los cuidados, la referencia y contrareferencia. ■

Síntomas respiratorios

Álvaro Sauri

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

Sofía

Sofía, de 45 años, llega a la Guardia a las 4:00 de la madrugada en ortopnea, con diagnóstico de cáncer de pulmón “a pequeñas células” luego de fracasar el tratamiento quimioterapéutico. 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 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).

Por definición, la disnea es una sensación subjetiva de falta de aire. Se observa un aumento de la frecuencia respiratoria o una respiración dificultosa. Cuando aparece en forma brusca genera un estado emocional que denominamos “**pánico respiratorio**”, caracterizado por una angustia intensa y la sensación de muerte inminente.

La disnea (referida como “ahogo” por la comunidad) es uno de los síntomas más estresantes, junto con el dolor. Se asocia a la muerte en forma inminente y moviliza al entorno del paciente (**ver tabla 1**).

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico exige una evaluación clínica meticulosa a los efectos de diferenciar entre aquellas disneas de instalación brusca y las que se establecen gradualmente.

DEBIDAS AL CÁNCER	DEBIDAS AL TRATAMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Sustitución de tejido pulmonar por neoplasia • Síndrome de vena cava superior • Obstrucción de vía aérea • Linfangitis carcinomatosa • Ascitis masiva • Distensión abdominal 	<ul style="list-style-type: none"> • Neumonectomía • Radioterapia (neumonitis actínica) • Quimioterapia
OTRAS SITUACIONES RELACIONADAS AL CÁNCER	COMORBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Anemia descompensada • Debilidad extrema • Tromboembolismo pulmonar • Crisis de pánico respiratorio 	<ul style="list-style-type: none"> • EPOC • Insuficiencia cardíaca descompensada • Miopatías

Tabla 1. Causas generales de disnea.

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

En todos estos cuadros clínicos lo correcto es el tratamiento de la situación de base subyacente, ya sea etiológica (anticoagular, RT en el síndrome mediastinal) o meramente sintomática, con el uso de corticoides, broncodilatadores o transfusión de sangre.

Cuando la disnea no logra controlarse con el tratamiento específico de la patología que la produce, se debe plantear el tratamiento inespecífico de la disnea.

Medidas generales

Información de lo que ocurre al enfermo y su familia:

- Evaluar qué conocen de la situación que están viviendo y cómo la interpretan. Es fundamental aclarar las dudas que van apareciendo en función de la disnea como anticipador de la muerte y preguntar qué cosas provocan temor o angustia.
- Asegurarle al enfermo que el confort respiratorio va a ser posible y que se cuenta con medidas para que la sensación de falta de aire sea menor o no se perciba.
- Explicarle al enfermo y su familia que la medicación que requiere trae alivio, pero también produce somnolencia y menor frecuencia respiratoria, con restricción de la capacidad de moverse por sí mismo y la necesidad de ayuda por parte de terceros. Explicar que los esfuerzos son dañinos para el enfermo.
- Explicar que el síntoma va a estar controlado en forma permanente y que además se cuenta con un esquema de refuerzo farmacológico para cualquier eventualidad que sea necesaria si el síntoma se incrementa, que denominamos “rescate”, de tal forma que lo aliviará rápidamente.
- Plantear a la familia el control domiciliario, asesorando a los cuidadores sobre las condiciones:
 - Ventilación de la habitación, libre de humo.
 - Compañía tranquila, con la menor ansiedad posible, que evite repetir permanentemente preguntas sobre los síntomas.

- Ventilar aire sobre la cara del enfermo si éste lo solicita, con abanico o ventilador.
- Buscar una postura confortable para el enfermo, semisentado o en decúbito preferencial.
- Hidratar la cavidad oral con bebidas frescas y de poco volumen (hielo molido).
- Facilitar el control de la respiración mediante ejercicios, si el enfermo lo tolera.
- Dejar que el enfermo decida qué necesita, más allá de la utilidad genuina.
- Sólo nebulizar o hacer kinesioterapia respiratoria si la potencia para expectorar es efectiva y el enfermo no presenta molestias que lo fatiguen aún más.

Tratamiento farmacológico inespecífico

- 1. Control de la oxemia.** En pacientes con hipoxia que no tengan EPOC, se pone de manifiesto la sensación de ahogo cuando la saturación de oxígeno es menor de 90%. El oxígeno no es necesario en pacientes con patología restrictiva previa que manejan valores bajos de saturación y tienen ya mecanismos compensatorios.
- 2. Control de la crisis de pánico respiratorio.** La respiración se regula automáticamente al superar una frecuencia de 20 por minuto. La persona puede advertir que está sintiendo fatiga y comenzará a tener cansancio muscular, lo que a su vez cierra el ciclo, ya que el mayor esfuerzo consciente de respirar generará mayor dolor

muscular por lactacidemia, a su vez produce cansancio muscular, incrementando la idea de que no se va a tener fuerza para respirar.

En estos casos, debe indicarse una sedación suave con benzodicepinas en forma oral, cada vez que aparezca la sensación de falta de aire, con midazolam: 7,5 mg oral a libre demanda diurna y en forma fija nocturna (monitorear el efecto de tal forma que la somnolencia sea de pocos minutos). La explicación que debe darse al enfermo y la familia es que, al dormirse, deja de intervenir el estrés, y el centro respiratorio toma en forma automática el control, bajando la frecuencia respiratoria a valores tolerables para el enfermo. Algunos esquemas alternativos son:

- Diazepam: 2,5 mg a libre demanda y una dosis fija a la noche de 5 o 10 mg.
- Lorazepam: 1 mg a libre demanda durante el día, con una dosis fija nocturna.
- Clonazepam: 0,5 mg a libre demanda y una dosis fija nocturna de 1 a 2,5 mg.
- Si no puede ingerir se puede administrar midazolam: 5 mg SC a libre demanda y una dosis nocturna fija de 7,5 mg.

Cuando queda establecido el esquema de sedación sobre una base horaria, se pueden indicar estas mismas drogas como “rescates”, ya sean solas o acompañadas secuencialmente con morfina para los episodios bruscos o inesperados.

3. Control de la frecuencia respiratoria. Cuando la FR no puede controlarse en 20 a 22 por minuto con los psicofármacos, se requiere el

uso de morfina, dado que, al actuar sobre el centro respiratorio, produce una disminución de la frecuencia respiratoria, lo que a su vez se traduce en un menor trabajo muscular y una sensación de control sin sensación de ahogo, independientemente de que la mecánica respiratoria sea mala o se la observe dificultosa.

SITUACIÓN	DOSIS/VÍA	TITULACIÓN
Paciente sin tratamiento previo de morfina	2,5 mg VO c/4 hs	Titular la dosis controlando cada hora y haciendo incrementos del 30% por dosis hasta encontrar la dosis que alivia durante 4 horas
Paciente con tratamiento previo de morfina	Incrementar dosis en un 50%	Controlar cada hora y proceder con incrementos del 30% hasta lograr la dosis que alivia
Paciente que no ingiere	1,25 mg SC	Controlar cada 40 minutos incrementando 1 mg hasta encontrar la dosis que genere alivio, continuando con igual dosis cada 4 horas

Tabla 2. Uso de morfina en la taquipnea.

Cuando el enfermo ingresa en una fase donde la disnea no se controla en forma reglada, se aconseja el siguiente esquema:

- Ante la disnea que reaparece pese a ser medicada, se indica una benzodicepina por VO de “rescate” fuera del plan; se espera 30 minutos; si la disnea no cede, pasar a b).
- Agregar a la dosis de morfina de base un 30% más de morfina y esperar 30 minutos;

si no hay alivio, repetir los pasos a) y b) secuencialmente, hasta que el ahogo esté controlado, continuando con la misma dosis de morfina que la última (p. ej., si doy 5 mg de midazolam y no cede, luego de 30 minutos repito la última dosis de morfina, p. ej. 5 mg más un 30%; es decir, doy 7 mg de morfina y espero 30 minutos. Si no cede el ahogo repito el esquema incrementando en el punto b] a 7 mg de morfina, le sumo un 30% más, siendo la dosis de 9 mg. Si el alivio se logra con esa dosis de morfina la repito luego cada 4 hs).

c. Este mismo esquema se puede aplicar por vía SC, siendo los tiempos de espera de 15 minutos. Apenas se logra el efecto esperado, se establece esa dosis de morfina cada 4 hs. Por vía EV los tiempos de espera pueden acortarse a 10 minutos.

RECUERDE

Tratamiento farmacológico de la disnea

El tratamiento farmacológico de la disnea requiere una coordinación entre los dos fármacos fundamentales ya descritos. Se recomienda comenzar con una benzodiacepina, en forma reglada; si no se alcanza el resultado deseado del alivio del ahogo, se tiene que agregar la morfina. Se aconseja proceder de esta forma, porque muchos inicios del síntoma de disnea son controlados con las benzodiacepinas y no requieren el agregado de morfina, salvo que el incremento de la frecuencia respiratoria no ceda con la benzodiacepina.

4. **Control de las secreciones respiratorias.** 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. Habitualmente ocurre que los enfermos en la etapa de final de vida no pueden movilizar secreciones, por su debilidad. En esos casos, lo que se requiere es secar dicho árbol bronquial y bronquiolar. Para eso se utilizan:

- N-butilbromuro de hioscina (escopolamina): 20 mg, ampolla SC, cada 4 hs. Si no se controla en dos dosis, conviene dar 40 mg cada 4 hs. Esta medicación tiene además un efecto sedante que coadyuva al control del enfermo.
- Hioscina: ampolla de 1 mg (atropina). Se puede agregar al N-butilbromuro de hioscina, que se puede intercalar, no aconsejándose más de dos dosis en el día, dado que si se supera esta dosis ello facilita la excitación y el delirio en el enfermo.
- Aspirar con suavidad las secreciones orales (lago salival) solamente.
- Medidas complementarias: Lateralización del enfermo, levantar la cabecera de la cama. Suprimir el aporte de líquidos por vía parenteral u oral que no sea solicitado por el enfermo. Humectar la boca y la zona de los labios con manteca de cacao o vaselina para evitar lesiones por la respiración bucal.

IMPORTANTE

Siempre que se indique la morfina se deben explicar los efectos adversos, al igual que en el tratamiento del dolor, y prevenir la constipación. Todas las indicaciones deben ser dadas por escrito y con claridad, preferentemente con horarios, en la cartilla de indicaciones ya vista.

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.

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

- Suprimir la tos.
- Retirar los AINES.
- 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.

La hemoptisis masiva, así como cualquier otra hemorragia masiva, tiene indicación de sedación paliativa (ver Anexo A).

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.

Tos

La tos está presente en el 4 a 86% de los pacientes con cáncer de pulmón y en el 23 a 37% en otros cánceres. En los pacientes con enfermedades crónicas pulmonares no malignas puede presentarse 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 CP 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	POR OTRAS CAUSAS NO ONCOLÓGICAS
<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<ul style="list-style-type: none"> • Goteo post nasal • Inhibidores de la enzima conversora • Otros fármacos • EPOC y asma • Bronquiectasia • Insuficiencia cardíaca • Reflujo gastroesofágico

Tratamiento farmacológico

OPIOIDES (acción central)	NO OPIOIDES (acción periférica)
<ul style="list-style-type: none"> • Dextrometorfano • Morfina • Codeína 	<ul style="list-style-type: none"> • Cromoglicato sódico (útil en tos de pacientes con cáncer de pulmón que no respondieron a tratamiento oncoespecífico) • Antihistamínicos broncodilatadores

RECUERDE

Recetar antitusivos: En la Argentina existen algunas particularidades en la receta de antitusivos establecidas por la ANMAT.

Receta simple con duplicado:

- Codelasa® jarabe.
- Dionina® comprimidos.
- Romilar® jarabe.

Receta oficial triplicada:

- Aseptobron Unicap®. ■

Síntomas digestivos

Marisa Pérez

Médica. Especialista en Medicina Interna.
Certificada en Medicina y Cuidados
Paliativos. Coordinadora del Grupo de
Trabajo de Cuidados Paliativos, Hospital
de Gastroenterología, Dr. C. B. Udaondo.
Coordinadora Académica del Curso
de Postgrado en Cuidados Paliativos,
Instituto Pallium Latinoamérica.
Comisión Científica de la AAMyCP.

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. Concurrió 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.

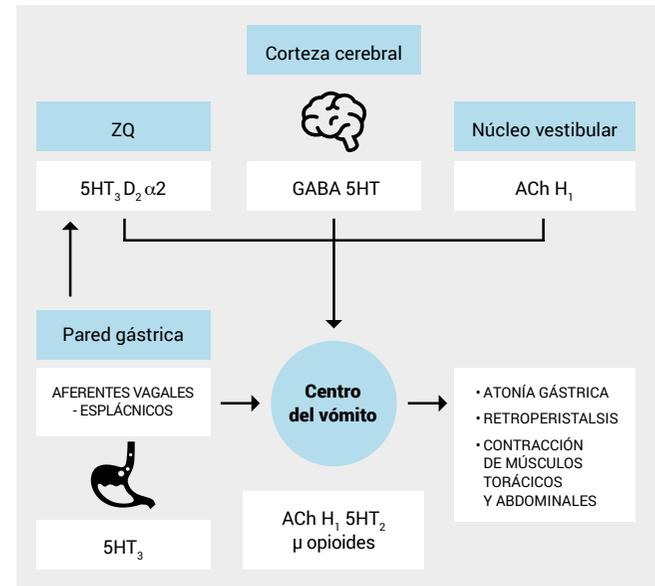
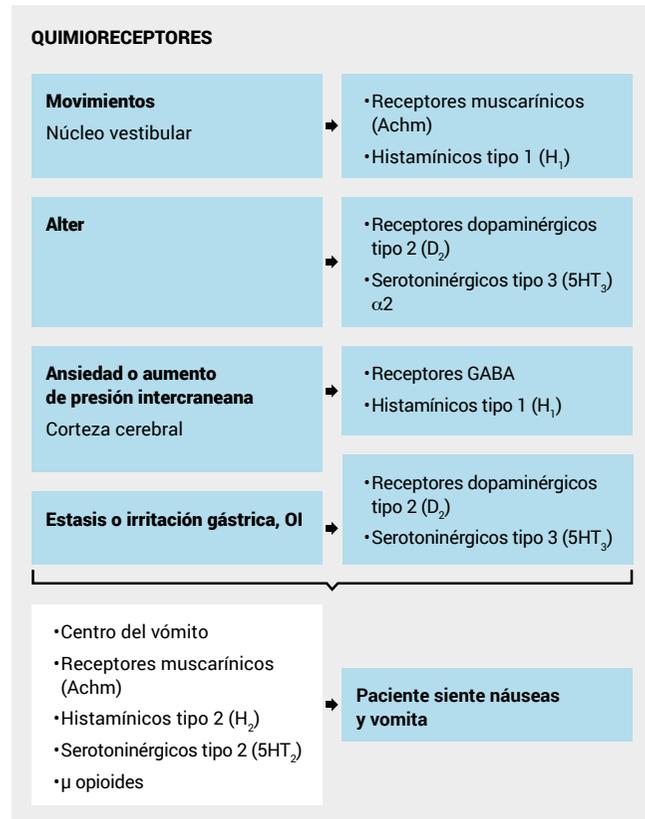
La estasis gástrica, la obstrucción intestinal (OI), las drogas y las alteraciones bioquímicas son los responsables de estos síntomas, en la mayoría de los casos.

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.



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 prokinéticos 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.— Concorre 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 ac-

ción 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 metilcelulosa • Psyllium 	1 a 3 veces al día	<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
Lubricantes	<ul style="list-style-type: none"> • Vaselina • Aceite mineral 	1 a 3 veces al día	<ul style="list-style-type: none"> • Puede combinarse con jugos o compotas • En pacientes con trastornos de la deglución, hay riesgo de neumonía lipídica
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 morfi-

na 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 de bisacodilo 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 posteriores.
- 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:

- 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.

- 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.

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-glucuronido), que causan complicaciones como convulsiones, mioclonías y *delirium*.

La hidratación IV es generalmente innecesaria; la hipodermoclisis 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 radiológi-

ca 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). ■

Capítulo 9

Delirium: alteración del nivel de conciencia

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 Hospital Tornú. Médica en Casa de la Bondad, Fundación Manos Abiertas.

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.

PUNTOS CLAVE

- ☞ 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 en el 50% de los casos el *delirium* es reversible.
- ☞ La importancia de reconocerlo tempranamente, iniciar o referir al paciente para el tratamiento específico radica en que mejora el pronóstico y brinda rápido alivio.
- ☞ Se recomienda realizar estudios diagnósticos sólo cuando haya sospecha clínica y la etiología pueda ser fácilmente identificada con la menor cantidad de procedimientos de baja invasividad y cuando la causa pueda tratarse efectivamente con simples intervenciones de bajo riesgo que no causen más sufrimiento.
- ☞ Se recomienda para el diagnóstico temprano la utilización del CAM, MMT, MDAS.

Delirium

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

En CP el *delirium* se presenta muy frecuentemente, siendo uno de los problemas más importantes el subdiagnóstico, por lo que debemos estar alertas para su detección temprana.

La depresión y la demencia pueden dificultar el diagnóstico diferencial del *delirium*.

Su inicio es agudo o subagudo (horas o días), y los cambios del sensorio son típicamente fluctuantes a lo largo del día, pudiendo presentar intervalos de lucidez.

Se identifican tres formas de presentación: el *delirium* hiperactivo, hiperalerta o agitado, el hipoactivo, hipoalerta o letárgico, y el mixto (estas dos últimas presentaciones son las más frecuentes, más subdiagnosticadas y con peor pronóstico).

El *delirium* hiperactivo, el más fácil de reconocer, en etapas iniciales puede ser interpretado equivocadamente como ansiedad o insomnio y ser tratado únicamente con benzodiazepinas.

El *delirium* hipoactivo puede ser subdiagnosticado o interpretado erróneamente como depresión y tratado inapropiadamente con antidepresivos.

En algunas ocasiones, el *delirium* puede ser subreconocido al relacionarlo o naturalizarlo con el proceso de fin de vida.

La interpretación errónea de la agitación, las muecas y los gruñidos del *delirium* como signos de dolor no controlado puede ser la causa de un aumento inapropiado de dosis de opioides.

La retención urinaria y la constipación son factores capaces de provocar o agravar la agitación.

En todos los casos, deben discontinuarse aquellas drogas que pueden causar o agravar el *delirium*.

Juan P., 65 años, vive con su mujer María y su hijo. Tiene cáncer de pulmón con metástasis óseas. Finalizó la primera línea de quimioterapia. Recibe un tratamiento analgésico por dolor óseo con morfina (90 mg/d) desde hace dos meses.

Su mujer refiere que hace tres días Juan P. tiene insomnio, momentos de desorientación, alucinaciones visuales y, además, tos con expectoración. Consulta a su médico de cabecera.

Conceptos y alcances

El *delirium* es la complicación neuropsiquiátrica más frecuente y devastadora en pacientes con cáncer avanzado, con una prevalencia de entre el 22 y el 44%, aumentando al 85% en las últimas horas, días o semanas de vida.

Por su forma de presentación puede confundir o hasta magnificar otros síntomas (p. ej., dolor), dificultando el tratamiento y los cuidados en el domicilio. Son importantes otros diagnósticos diferenciales como la demencia y la depresión.

Las causas son múltiples y en el 50% de los casos el *delirium* es reversible, por lo que es esencial en la evaluación la búsqueda de las causas potencialmente reversibles. Por el contrario, en el final de la vida (*delirium* de fin de vida), deberá realizarse un individualizado y juicioso análisis previo al estudio de las causas acorde al plan de cuidados.

El *delirium*, tanto en su forma hiperactiva como en la hi-poactiva, es causa de gran sufrimiento en los pacientes, su familia y el equipo de salud, especialmente cuando está asociado a alucinaciones e ideación delirante.

La importancia de reconocerlo tempranamente, iniciar tratamiento o referir al paciente para el tratamiento específico mejora el pronóstico y brinda rápido alivio al paciente y a su entorno.

Causas

Con frecuencia es multifactorial y puede resultar difícil definir una causa única. Es importante identificar aquellas potencialmente reversibles.

Algunas de las más frecuentes son:

- constipación;
- deshidratación;
- tratamiento con drogas psicoactivas: benzodiazepinas, anticolinérgicos, antidepresivos tricíclicos, ISRS, corticoides, opioides;
- encefalopatía hipóxica;
- hipercalcemia/hiponatremia;
- hipercapnia/hipoxia;
- hipo o hiperglucemia;

- infecciones/sepsis;
- insuficiencias orgánicas: renal, hepática, cardíaca;
- NIO;
- retención urinaria;
- síndromes de abstinencia (alcohol, fármacos);
- tratamientos oncológicos;
- tumor o metástasis cerebral.

Manifestaciones clínicas del paciente con delirium

El *delirium* se presenta con síntomas prodrómicos: inquietud motora, ansiedad, trastornos del sueño e irritabilidad.

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

- **Criterio A:** Alteraciones en la conciencia con disminución en la habilidad para focalizar, mantener o cambiar el foco de atención.
- **Criterio B:** Alteración en la cognición (desorientación, alteración de la memoria, trastorno del lenguaje o de la percepción) que no se explique por una demencia previa o en evolución.
- **Criterio C:** Aparición aguda o subaguda (horas, días) y evolución fluctuante durante el día.
- **Criterio D:** Evidencia por la historia, el examen clínico o de laboratorio, de que está relacionado a causas subyacentes o sustancias inductoras o a múltiples causas.

Para el diagnóstico del *delirium* deben estar presentes todos los criterios mencionados. De acuerdo al comportamiento psicomotor y al estado de alerta se describen tres subtipos:

- **Hiperactivo, agitado o hiperalerta:** se caracteriza por el estado de inquietud, hipervigilancia, desasosiego, agitación motora, alucinaciones e ilusiones.
- **Hipoactivo, letárgico o hipoalerta:** se manifiesta con retardo en la actividad psicomotora, somnolencia y disminución del reconocimiento del entorno.
- **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 susceptibilidad para desarrollar *delirium* (falla cognitiva previa, déficit visual o auditivo).
- Valorar aspectos que pueden influenciar en el episodio de *delirium*. P. ej.: fármacos recibidos, otras comorbilidades.

- Realizar estudios diagnósticos sólo cuando haya sospecha clínica y la etiología pueda ser fácilmente identificada con la menor cantidad de procedimientos de baja invasividad y cuando la causa pueda tratarse efectivamente con simples intervenciones de bajo riesgo que no causen mayor sufrimiento.
- 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. El laboratorio debe incluir: hemograma, glucemia, ionograma, calcio iónico [o calcio corregido en mg/dL: Calcio iónico o calcio corregido = calcemia medida + 0.8 x (4.5 – albuminemia)], función hepática y renal, análisis de orina y cultivos.

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.

El **diagnóstico diferencial** incluye:

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

Un paciente con demencia puede presentar un episodio de *delirium* sobreagregado.

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

Otras patologías: en la forma hiperactiva el diagnóstico 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, puede malinterpretarse como dolor severo no controlado, con el resultante incremento en la dosis de opioides y el agravamiento del *delirium*.

La **edad avanzada**, la demencia y las causas médicas agudas, como la retención urinaria aguda y el fecaloma, pueden ser factores predisponentes.

Instrumentos de evaluación

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

- **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 recientemente en CP.

- **MMT (Mini Mental Test):** Es útil para detectar la falla cognitiva, pero no distingue el *delirium* de la demencia. El resultado es positivo si el puntaje es $\leq 24/30$. Sensibilidad: 86% y especificidad: 66%.
- **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 CP y es altamente sensible y específica (97 y 95%, respectivamente).

Tratamiento del paciente con *delirium*

Medidas generales

- Revisar la dosis, las modificaciones e interacciones de los medicamentos que recibió el paciente en los últimos días.
- Asegurar una hidratación adecuada.
- 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 sólo objetos familiares (fotos, etc.), orientarlo en el día, hora y fecha con almanaque y reloj bien visibles, proveerle suplementos sensoriales (anteojos, audífonos) para facilitar la comunicación.
- Promover la actividad cognitiva (rompecabezas, crucigramas, etc.).
- Facilitar el sueño con medidas no farmacológicas: administrar bebidas tibias, favorecer un ambiente relajado y tranquilo con música relajante, dar masajes suaves. Minimizar los ruidos y las interrupciones nocturnas. Administrar la medicación en horarios prudentes.
- Evitar la inmovilización permanente y promover la movilización supervisada o con ayuda para evitar las caídas.
- Supervisar la alimentación o ingesta oral de líquidos para evitar la aspiración con las comidas.
- Estas intervenciones no farmacológicas son recomendables independientemente de la gravedad y el tipo de *delirium*.

Medidas específicas

- Tratamiento de las causas potencialmente reversibles.
- Mientras más temprano se detecta y se inicia el tratamiento, más corta puede ser la evolución, mayor el alivio y mejor el pronóstico. Los primeros

días constituyen el período más crítico de intervención.

- Hidratación: considerar la hidratación SC (hipodermocclisis) si hay riesgo de broncoaspiración.
- Suspender la medicación psicotrópica. Evitar el uso de benzodiazepinas en forma regular. Sólo se las considera útiles en el *delirium* agitado, secundario a un síndrome de abstinencia por benzodiazepinas o asociadas a neurolépticos en pacientes con agitación severa. Son esenciales la observación y la reevaluación periódicas (cada 30-60 min.).
- Usar neurolépticos típicos de inicio: en casos moderados o severos, indicando dosis iniciales de rescate y posteriormente dosis regulares, según la edad y la intensidad de los síntomas. Las dosis diarias se establecen según la dosis total utilizada el día previo (similar a la titulación de opioides en el tratamiento del dolor).

Tratamiento farmacológico

Los neurolépticos son las drogas de primera línea en el tratamiento del *delirium*. Su utilidad ha sido demostrada para mejorar la cognición, controlar la agitación, las alucinaciones e ideas delirantes del *delirium* en sus tres tipos.

Haloperidol: es el antipsicótico de primera elección indicado por su eficacia y seguridad. Dosis efectivas para controlar la agitación: 1-3 mg/d. Se pueden administrar dosis repetidas de 0,5-1 mg c/30-60 min. hasta controlar los síntomas, por las vías VO, IM, SC y EV.

Levomepromazina: neuroléptico sedativo con propiedades similares a la **clorpromazina**; es efectiva para controlar la agitación, especialmente en pacientes que no se controlan con haloperidol. Las dosis recomendadas son de 12,5-50 mg c/4-8 hs, hasta 300 mg/d. Se puede administrar por VO, IM, SC o EV.

Lorazepam: en dosis de 0,5-1 mg c/1-2 hs (VO, EV, IM o sublingual –SL–). Combinadas con **haloperidol** puede ser más efectivo en producir rápidamente el control con menos riesgo de efectos extrapiramidales en un paciente con *delirium* hiperactivo y agitación. *Utilizado como único fármaco, es inefectivo y puede empeorar la confusión.*

Si se requiere tratamiento inmediato del *delirium* hiperactivo intenso o mixto (en guardia de APS):

- Se pueden administrar dosis repetidas de haloperidol de 0,5-1 mg c/30-60 min. VO o SC, hasta controlar la agitación.
- Si es inefectivo, se puede duplicar la dosis hasta c/30 min. con el fin de lograr la impregnación. Las dosis mayores a 20 mg no demuestran mayor eficacia terapéutica.
- Si la respuesta es insuficiente para el control, se puede administrar **levomepromazina** (SC o EV) o **clorpromazina** (EV o IM) 12,5-25 mg c/30 min., hasta un máximo de tres dosis. Se debe reevaluar la respuesta y considerar la derivación al 2° o 3er nivel de atención.
- Si el componente de agitación es intenso, se puede indicar en forma paralela a los fármacos neurolépticos (haloperidol o levomepromazina) **lorazepam** 0,5-1 mg c/2-4 hs (SL o EV).

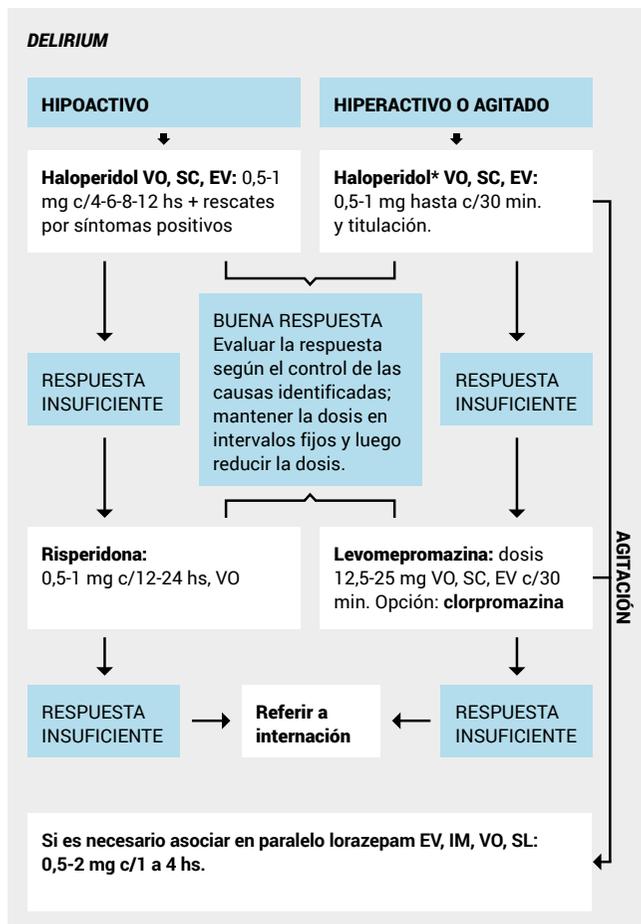


Figura 1. Algoritmo para el tratamiento del *delirium*.

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 neurolépticos 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.

Educación del paciente y la familia

Es importante transmitir a la familia y al entorno afectivo pautas psicoeducativas en forma dinámica, anticipatoria y periódica:

- Informar sobre las causas probables que originaron el *delirium*.
- Explicar las características del cuadro (principalmente la expresión de síntomas):

- Que los cambios en el comportamiento y pensamiento son signos de complicaciones clínicas relacionadas con la enfermedad de base que interfirieren con el funcionamiento normal del cerebro y con la expresión de los síntomas,
 - Que ello no significa la aparición de una nueva enfermedad psiquiátrica o psicológica,
 - Que es una experiencia que provoca mucho sufrimiento en los pacientes, la familia y el equipo de salud, pero que puede ser efectivamente controlada,
 - Que se alteran la comunicación, atención, comprensión, el lenguaje, pensamiento y razonamiento lógico,
 - Que hay un cambio involuntario en la personalidad del paciente, con demandas ilógicas e incomprensibles y reacciones emocionales y anímicas no conocidas por los familiares.
- Evitar estímulos que puedan aumentar la inquietud motora; crear un ambiente tranquilo.
 - Asesorar sobre medidas apropiadas para la movilización y el acompañamiento sereno para prevenir caídas o lesiones del paciente.
 - Promover la orientación temporo-espacial del paciente (almanaque, reloj visible); asesorar para no alimentar ideas erróneas que pueda manifestar el paciente e interactuar con preguntas de respuestas simples.
 - Asesorar sobre la organización de los cuidadores 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.

Consulta, referencia o derivación al 2° o 3er nivel de atención

Se deben evaluar los recursos familiares y asistenciales disponibles para el tratamiento y el seguimiento cuando el ámbito de atención es ambulatorio (consultorio, guardia de centro de salud) o domiciliario, en las siguientes situaciones.:

- Ante la duda diagnóstica o la dificultad de implementar el tratamiento adecuado en el primer nivel de atención.
- Si los síntomas son intensos o hay escasa respuesta terapéutica en un tiempo prudencial con los tratamientos disponibles localmente.
- Si se sospechan trastornos metabólicos, hipercalcemia, sepsis, neurotoxicidad inducida por opioides u otras causas no posibles de diagnosticar o tratar en el ámbito de atención primaria existente.
- Cuando se puede prever que el control del cuadro será difícil y debe implementarse una derivación precoz para evitar inseguridad o claudicación familiar y mayores complicaciones o sufrimiento en el paciente.

Fármacos recomendados para el tratamiento del *delirium*

NEUROLÉPTICOS	VIDA MEDIA	DOSIS Y VÍA DE ADMINISTRACIÓN	EFECTOS ADVERSOS FRECUENTES	PRESENTACIÓN
Haloperidol	13-35 hs	0,5 a 5 mg c/4 a 12 hs VO, SC, IV, IM Dosis máx.: 20 mg/d	Extrapiramidalismo, hipotensión ortostática, síndrome neuroléptico maligno	Gotas, comprimidos, ampollas
Levomepromazina	15-30 hs	12,5 a 50 mg c/4 a 8 hs VO, IV, SC, IM Dosis máx.: 300 mg/d	Somnolencia, extrapiramidalismo, hipotensión ortostática, síndrome neuroléptico maligno	Gotas, comprimidos, ampollas
Clorpromazina	15-30 hs	12,5 a 50 mg c/4 a 8 hs VO, IV, IM Dosis máx.: 300 mg/d	Sedación, extrapiramidalismo	Comprimidos, ampollas
Risperidona	12-48 hs	0,5 a 3 mg c/12-24 hs VO	Hipotensión ortostática, disminuye la acción de los anticonvulsivantes, extrapiramidalismo	Comprimidos
Olanzapina	34 hs	2,5 a 20 mg c/12-24 hs VO	Somnolencia, incremento de peso, boca seca, constipación, edemas periféricos	Comprimidos
Quetiapina	30 hs	12,5 a 200 mg c/12-24 hs VO	Somnolencia, hipotensión ortostática	Comprimidos
BENZODIACEPINAS	VIDA MEDIA	DOSIS Y VÍA DE ADMINISTRACIÓN	EFECTOS ADVERSOS FRECUENTES	PRESENTACIÓN
Lorazepam	14-20 hs	0,5 a 2 mg c/2-4 hs VO, EV, SL	Somnolencia, trastorno de memoria, cefalea, disartria	Comprimidos, ampollas

Figura 2. Fuente: Chochinov, H, & Breitbart, W., *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford. 2nd Ed.

Comunicación pronóstica sobre la evolución del *delirium*

Debe informarse sobre los límites diagnósticos y/o terapéuticos en las intervenciones y cómo evitar los tratamientos fútiles, como la reanimación cardiopulmonar o la derivación a una unidad de cuidados intensivos, en caso de *delirium* no reversible o que evoluciona en el final de vida.

La falta de control del *delirium* hiperactivo, de causa no identificada o irreversible, refractario al tratamiento adecuado, puede requerir terapia de sedación paliativa. ■

Síntomas psicológicos en cuidados paliativos

Silvina Dulitzky

Psicóloga clínica. Residencia post-básica interdisciplinaria en Cuidados Paliativos. Docente de posgrado en Cuidados Paliativos, Pallium Latinoamérica. Docente de la Maestría Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador. Supervisora de Residencias de Salud Mental del Gobierno de la CABA.

María Luz Gómez (colaboradora)



«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”. Llamaron 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 desoír 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. Magíster en Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador. Jefa de sección del Departamento de Servicio Social, Hospital Dr. C. B. Udaondo. Miembro de la Comisión Directiva del Instituto Pallium Latinoamérica. Docente universitaria.

Ana Solmesky

Licenciada en Trabajo Social. Magíster en Cuidados Paliativos, Universidad del Salvador. Trabajadora social en el Departamento de Servicio Social, Hospital General de Agudos Dr. I. Pirovano, en el Instituto Pallium Latinoamérica y en el CEMIC.

Pablo

Pablo tiene 47 años. Hace dos años, y luego de meses de malestares físicos y recorridos por distintos centros de salud y hospitales municipales, recibió la confirmación de su diagnóstico: cáncer gástrico con múltiples metástasis. Pablo es remisero, pero hace meses tuvo que dejar de manejar porque su condición física y emocional comenzó a limitarlo en sus posibilidades de realizar tareas fuera de su casa. Vive con su esposa y tres hijos, todos menores de 14 años, quienes lo cuidan con mucho amor y lo acompañan en todas sus consultas, estudios y tratamientos.

Inclusión de la familia en el tratamiento

Pablo dice:

— Mi esposa y los chicos son todo para mí, pero hoy siento que no sirvo para nada; me doy cuenta de que ellos saben que pronto no voy a estar más con ellos. Estamos todos haciendo lo que podemos, pero todo duele demasiado—. A su lado, su esposa llora sin decir nada.

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 agrega 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, desorientación, etcétera.

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.

Escucha activa

Para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único. Por esto, es importante conocer *cómo* viven los problemas y necesidades, las estrategias implementadas en otros momentos de crisis, las expectativas y los recursos con que cuentan, para luego establecer objetivos realistas y realizables a lo largo del proceso de intervención.

Cuando una familia debe hacerse cargo del cuidado de uno de sus integrantes, sabe que va a perder a su ser querido, pero también sabe que los momentos finales son su última oportunidad para compartir.

Es una tarea muy difícil aceptar los síntomas que hacen sufrir a un familiar. La debilidad y la dependencia progresiva generalmente implican repartirse las responsabilidades

IMPORTANTE

Cuidar a un ser querido genera dudas:

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

del cuidado del enfermo y las demás tareas del funcionamiento familiar, incluyendo las consecuencias económicas que ocasiona la pérdida del rol laboral de quien enfermó.

Las personas tendemos a buscar explicaciones acerca de lo que nos acontece en la vida, en especial en el caso de las enfermedades. Son frecuentes los sentimientos de culpa, las vivencias de castigo y enojo, y un sinnúmero de manifestaciones que acompañan al sufrimiento.

Interesa conocer las creencias que aparecen en torno a la enfermedad, a fin de aclarar ideas erróneas y 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 estas emociones.

IMPORTANTE

Comunicación con la familia

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

Comunicación

Hay un tema frecuente que preocupa a las familias, centrado en la decisión de si decirle o no a su ser querido, ahora enfermo, acerca de su condición de terminalidad.

De igual modo, aquél constituye un tema conflictivo para los médicos tratantes. Surgen temores respecto al impacto negativo que puede tener conocer la verdad, y se presenta la amenaza de que la voluntad del paciente sea “no querer luchar” o “rendirse”, fantasías de suicidio, etcétera.

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 al familiar cuando éste 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.

Pero la enfermedad también puede ser una oportunidad para reparar conflictos históricos o generar reconciliaciones, que aliviarán no sólo 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.

IMPORTANTE

Modalidades previas de comunicación familiar

Si bien el equipo de salud debe respetar las modalidades y las decisiones del paciente y su familia, al mismo tiempo debe prestar atención a cómo se comunicaba la familia antes de la aparición de la enfermedad: si sólo se comunican a través de la transmisión de información o si tienen, en alguna medida, la posibilidad de compartir emociones, temores y sentimientos. Esta información sirve para que nuestras intervenciones sean más eficaces a la hora de facilitar el manejo de información y la toma de decisiones consensuadas.

Recordemos que la “verdad” no es sólo el contenido de las palabras, lo dicho y lo expresado con lenguaje no verbal.

El enfermo también percibe el avance de la enfermedad por las señales que su cuerpo le da: 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 un futuro compartido.

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

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

- **Cercos de silencio.**
- **Claudicación familiar.**

Cercos de 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 o conspiración de silencio 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 del 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.

Claudicación familiar

Se define como la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente por parte de los miembros de una familia. Esta incapacidad se manifiesta en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia o la calidad de los cuidados puede quedar comprometida.

Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de sus cuidados prácticos. Es un motivo de gran sufrimiento para el enfermo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados.

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

- Tipo de familia (nuclear o extensa).
- Lugar de residencia (aislado, desplazado de su medio habitual, sea rural o urbano, o a una distancia excesiva del lugar de asistencia institucional).
- Duración de la enfermedad.
- Mecanismos de afrontamiento previos.
- Tipo de vivienda.
- Experiencias anteriores traumáticas en el cuidado de enfermos.
- Duelos previos no resueltos.
- Asignaturas pendientes en la relación familiar.
- Tipo y nivel de comunicación familiar.

- Cerco de silencio.
- Estructuras de soporte formal e informal para la familia.
- Control de síntomas.
- Vigencia de problemas no resueltos.
- Lugar de permanencia del paciente (hogar, hospital, etc.).

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.

En aquellos casos en que efectivamente se evalúen problemas o trastornos adaptativos que impliquen un riesgo real para el paciente y/o sus familiares debe realizarse la derivación correspondiente al profesional adecuado, como el psiquiatra, el psicólogo u otros profesionales del equipo de salud mental.

Duelo

Vive con su esposa y tres hijos, todos menores de 14 años, quienes lo cuidan con mucho amor y lo acompañan en todas sus consultas, estudios y tratamientos. A su lado, su esposa llora sin decir nada.

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 quizá cómo 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 sólo 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 una pérdida dolerá 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».

Esta emoción 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 aquél no va a volver y uno puede imaginar que lo escucha o 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 de un ser amado, y no se comprende 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 validar los enojos a quien los manifiesta, recordando que los malos entendidos y desacuerdos son inevitables en todas las relaciones humanas.

RECUERDE

Brindar seguridad sobre 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 sugiere brindar consejos que no impliquen una exigencia extra para estas personas, como sostener la alimentación regular, descansar aunque no se duerma y, sobre todo, responder a 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 transmitir que esto no quiere decir que ya no importe la persona que falleció, sino que el recuerdo puede lastimar menos.

El duelo en niños y adolescentes

Pablo convive con tres hijos menores de 14 años.

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 durante el proceso de la 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 tejido 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 del duelo. 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 para responder a las preguntas de sus hijos ante temas que quizá no tengan respuesta.

Atravesar un duelo es un camino difícil y muy personal. Una pérdida significativa convierte la vida propia y se puede salir dañado, pero también fortalecido.

Todas las emociones reseñadas previamente se encuadran dentro de lo que se considera un proceso de duelo normal y saludable.

Hay que destacar que si éstas persisten en el tiempo, y el dolor y el sufrimiento exacerbado no ceden eventualmente, siempre es aconsejable consultar a 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 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. ■

Espiritualidad y asistencia en APS

Noemí Díaz

Licenciada en Psicología. Coordinadora del Área de Psicología de la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Tornú-FEMEBA. Docente del Programa Argentino de Medicina Paliativa, FEMEBA, FLACSO, Instituto Virtual FEMEBA. Coordinadora del Área Psicosocial, Programa Argentino de Medicina Paliativa. Miembro de Icalma, Fundación de Cuidados Integrales.

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».

La dimensión espiritual es idiosincrásica del ser humano. Toda persona tiene la posibilidad de encontrar la integración con una realidad más amplia que sí mismo a través de un camino propio, único e irrepetible. Incluirla en la atención clínica genera un gran desafío para los profesionales.

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**, 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 encaja”. Tal como expresa V. Frankl (1987), “el hombre no se destruye por sufrir sino por sufrir sin sentido”.
2. **Hacia el entorno**, 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**, en 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 mejor manera expresa su espiritualidad, independientemente de que profese una religión o no, 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.

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.

Espiritualidad no es lo mismo que religiosidad, aunque ésta puede ser un vehículo para expresarla.

¿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,
- reconciliación o sentirse perdonado,
- continuidad, trascendencia,
- 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 aquéllas 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 profesionales.

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.

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: ellos pueden ser físicos (*dolor de difícil manejo, insomnio*); psicológicos (*ansiedad, depresión, pánico, vivencia de desamparo, sole-*

dad, desesperanza, pérdida de sentido, miedos); religiosos (crisis de fe, ira hacia Dios) o sociales (ruptura o distanciamiento de relaciones antes próximas).

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.

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.

RECUERDE

Indicadores de distrés espiritual

Desesperanza • Desasosiego • Cansancio de 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 • Vivencia angustiada de soledad o desamparo.

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 despedi-

da 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.

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.

Cómo brindar cuidado espiritual

- Tener un adecuado control de los síntomas (especialmente el 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 su *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, el grado de dificultad o 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, o del área psicológica o a 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 profesionales. La experiencia del morir no puede ser resuelta, pero sí atravesada e integrada para poder ser luego trascendida.

CONCLUSIONES

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 discriminarlos de 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. Jefa de Cuidados Paliativos, Hospital Bouquet Roldán, Neuquén. Referente del Programa de Cuidados Paliativos de Adultos de la provincia de Neuquén.

Nicolás Garrigue

Médico. Especialista en Medicina Familiar. Certificado en Medicina y Cuidados Paliativos. Médico del Departamento de Cuidados Paliativos, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires.



«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 su familia en el final de vida en tres situaciones diferentes:

1. Conocer al paciente previamente por haber sido su médico 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 CP.

La segunda es la más compleja para al 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 confronta-

rá 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 CP y el paciente y su familia están más preparados para los últimos momentos de vida por haber entrado en contacto con estos profesionales.

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 CP y debiera ser considerado como una destreza médica necesaria en un marco de excelencia clínica.

El final de la vida y la agonía (definida como una expectativa de vida de cinco días) son un desafío para todos los profesio-

nales, 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 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 de la conciencia.
- Disminución de la ingesta (sólidos y líquidos).
- Opinión de los cuidadores (sobre muerte próxima).

Cuando un paciente como Rubén se debilita progresivamente, al punto de ya no salir de la cama, estar más tiempo dormido, ingerir escasos alimentos y líquidos o tener variaciones en la respiración, 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.

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.
- Lugar de fallecimiento.
- Aspectos psicosociales y vinculares.

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.

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 aquéllos tienen un entorno familiar dispuesto y cooperador es fundamental contar con un equipo básico de médico/a y enfermero/a disponible para este seguimiento.

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.
- Hablar, si se puede, sobre directivas anticipadas (lugar de fallecimiento, orden de no reanimar y de sedación paliativa, si fuera necesaria).
- Comunicarse con la familia y el círculo afectivo del paciente. Generar un encuentro sólo 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, etcétera.
- 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* n° 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 y los cuidadores.
- Explorar las necesidades espirituales (**ver capítulo 12**).
- Comunicar a todos los profesionales intervinientes que el paciente está en los últimos días de vida y se estableció este plan de cuidados.
- Trabajar en equipo, siempre que sea posible.

Ante los cambios del sensorio, 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.
- 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 los 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	5 mg SC
Disnea	Luz en la habitación, aire en el rostro	Morfina Midazolam	2,5 mg SC 7,5 mg SC
Secreciones respiratorias	Cambio de decúbito (evitar aspiración)	Hioscina	20 mg SC
Delirium Desasosiego Sufrimiento	Acompañamiento	Haloperidol Levomepromazina Midazolam	2,5 mg SC 12,5 mg SC 7,5 mg SC
Boca seca	Gasa húmeda + vaselina o manteca de cacao		

SÍNTOMAS MENOS FRECUENTES	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS INICIAL HABITUAL
Fiebre	Medios físicos	Dipirona	500 mg SC
Convulsiones	Acompañamiento	Midazolam Fenobarbital	7,5 mg SC 100 mg en 200 ml SF x SC

Tabla 2. Síntomas y tratamientos susceptibles de controlarlos.

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.

RECUERDE

Es muy importante advertir a los cuidadores que una de las dosis que recibirá el paciente será la última. Que la muerte ocurre porque es lo que está sucediendo, pero que no fue la administración de la última dosis lo que la produjo. La asociación de la muerte a la dosis administrada de cualquier fármaco puede alimentar una fantasía falaz y dañina.

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* n° 21 o 23; *Saf-T-Intima* n° 22; guantes; cinta para adherirlo o *Tegaderm*®.
- Solución fisiológica; jeringas descartables de 5 ml con agujas cargadoras; marcador permanente para rotular.
- Ampollas de morfina; hioscina; dipirona; haloperidol; levomepromazina; midazolam; metoclopramida; fenobarbital; dexametasona.

Sedación paliativa (ver Anexo A)

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 avan-

zada. 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, etcétera.

Se surgiere 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.

PUNTOS RELEVANTES

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 la 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, así como 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.

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. ■

Anexo A

Sedación paliativa

Graciela Jacob

Socióloga y Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa, Universidad del Salvador. Coordinadora de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.

Frente a síntomas refractarios que no ceden, luego de aplicarse los mejores tratamientos disponibles según la evidencia, existe el recurso de sedar al paciente.

IMPORTANTE

Estrategia farmacológica para la sedación paliativa

En el momento de sedar a un paciente, su consentimiento y/o el de su familia es necesario, luego de una explicación detenida y de verificar que se han comprendido la naturaleza de la intervención y la refractariedad del síntoma.

El régimen de sedación que se seleccionará podrá ser **continuo o intermitente**, y **profundo o superficial**. Estas alternativas también deben ser consensuadas.

La **sedación continua y profunda** es la que pone al paciente deliberadamente en un estado de inconsciencia, y tiene por objetivo aliviar un síntoma que no pudo controlarse por los medios habituales. Cabe destacar que no tiene por objetivo provocar la muerte del paciente.

En este sentido, es claro que la sedación paliativa no es eutanasia.

Los opioides no están recomendados como medicación específica para la inducción de la sedación paliativa, pero se emplearán de manera concomitante si el síntoma refractario es el dolor o la disnea, y también en el caso de que el paciente los estuviera tomando previamente.

MEDICACIÓN	DOSIS Y VÍA	COMENTARIOS
Midazolam (ampollas 5 mg/ml de 3 ml = 15 mg)	Inducción (bolos): 7,5 mg y mantenimiento con 7,5-15 mg c/4-6 hs ICSC: 0,5-1 mg/h Rescate (bolos): 2,5-5 mg (dosis efectiva usual: 1-20 mg/h)	Acción corta, inicio rápido, infusión SC continua (ICSC). Es la medicación más usada.
Levomepromazina (ampollas 25 mg/1 ml)	Inducción (bolos): 12,5-25 mg Mantenimiento : 12,5 mg c/12 hs Rescate (bolos): 12,5 mg Máxima diaria : 300 mg	IV, mitad de dosis. Puede adicionarse a midazolam en casos refractarios.
Haloperidol	Inicio : 2,5 mg A continuación asociar a la benzodiazepina	Utilizar especialmente en casos de <i>delirium</i> .

Tabla 1. Esquema farmacológico para la sedación paliativa. ■

Fármacos para atender necesidades paliativas

Graciela Jacob

Socióloga y Médica. Certificada en Medicina y Cuidados Paliativos. Magíster en Medicina Paliativa, Universidad del Salvador. Coordinadora de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación.

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 IAHP.

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 IAHP.

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			
Bisacodilo	10 mg comprimidos	• Estreñimiento	No incluido
Carbamazepina	100-200 mg comprimidos	• Dolor neuropático • Anticonvulsivante	
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

Butilbromuro de hioscina	10 mg comprimidos 10 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Náusea • Secreción respiratoria terminal • Dolor visceral 	No incluido
Ibuprofeno	400 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor leve a moderado 	
Metoclopramida	10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Náusea • Vómito 	
Paracetamol	500 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor leve a moderado 	
Receta archivada			
Haloperidol	2 mg/ml gotas 5 mg/ml inyectable	<ul style="list-style-type: none"> • Delirio • Vómito • Agitación terminal 	
Amitriptilina	25 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • 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 Liberación inmediata: 10 mg/5 ml solución oral Liberación inmediata: 10 mg/ml inyectable Liberación prolongada: 30 mg comprimidos	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor moderado a severo • Tos • Disnea

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, has- ta 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	NO	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 en 2 dosis	NO	Incrementar c/7 días
	• Fenitoína	200-500 mg en 2 tomas	NO	
Delirium	• Haloperidol	0,5 mg p/noche y PRN (según necesidad, máx. 20 mg/d)	VO, SC y EV	Igual dosis EV. Poco sedante
	• Risperidona	0,25-0,5 mg c/12 hs	NO	
	• Levomepromazina	6,25-25 mg c/4-8 hs, máx. 200 mg/d	VO, SC y EV	

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
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 (fístulas/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 mg/d		
	• Diclofenac	50-75 mg c/8-12 hs, máx. 150 mg/d		
	• Naproxeno	250-500 mg c/12 hs		
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	
	• Oxidodona	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

SÍNTOMA / CONDICIÓN	FÁRMACO	DOSIS	DOSIS VÍA SC	OBSERVACIONES
Dolor Aduvantes	• Anticonvulsivantes	Carbamazepina: 200-1600 mg	NO	Dolor neuropático
		Gabapentin: 150-1800 mg	NO	Dolor neuropático
		Pregabalina: 50-600 mg	VO	Dolor neuropático
	• Corticoides	Dexametasona: 4-32 mg/d	SC y EV	
Prednisona: 20-100 mg		VO		
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 Anexo A		
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 oxycodona.

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 anti-depresivos 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 mmo/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. Disponible en www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/6/MEDICINA%20PALLATIVA.pdf.
- 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). *The common sense guide to improving palliative care*. Oxford: Oxford University Press. Disponible en <http://paliativo-femeba.org>.
- 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*. Disponible en www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf.
- 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). Recognizing and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 341:c4863.

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Disponible en www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf.

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). NECPAL tool in Argentina: the pilot phase identifying chronic patients in need of palliative care in a geriatric hospital in Buenos Aires. *European Journal of Palliative Care. 13th World Congress of the European Association for Palliative Care*. Prague, Czech Republic, May 30 - June 2, 2013. Abstracts. Poster Number 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: <http://ico.gencat.cat/ca>.

Instituto Pallium Latinoamérica. Medicina Paliativa: www.pallium.org.ar.

International Primary Palliative Care Network: www.uq.edu.au/primarypallcare.

Observatorio Qualy/CCOMS-ICO. Promoviendo la Calidad de la Atención Paliativa: http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy.

Capítulo 3. Comunicación médico-paciente-familia

Buckman, R. (1999). Communication in palliative care: a practical guide, en *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press.

Gómez Sancho, M. (1997). *Cómo dar malas noticias en medicina*. 2^a 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. Disponible en www.msal.gov.ar/inc/images/stories/downloads/publicaciones/equipo_medico/modelos_de_relacion_medico_paciente.pdf.

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

Beauchamp, T. L. & Childress, F. J. (1983). *Principles of biomedical ethics*. 2nd ed. New York: Oxford University Press.

Cassem, N. (1976). When illness is judged irreversible: imperative and elective treatments. *Man and Medicine*, (2), 154-166.

De Simone, G., Jorge, M. et al. (2010). *Marco conceptual para la intervención del equipo de cuidados paliativos*, pp. 1-16. Disponible en www.pallium.org.ar.

Gracia Guillén, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, pp. 128-129.

- Hastings Center. (1987). *Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying*. Bloomington: Indiana University Press.
- Jorge, M. (2010). Patients' needs and satisfiers: applying human scale development theory on end-of-life care. *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.
- Law Reform Commission of Canada. (1983). *Euthanasia, aiding suicide and cessation of treatment*. 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). *Human scale development. Conception, applications and further reflections*. 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). Ethics in palliative care. *Journal of Palliative Care*, (3), 3-5.
- Schneiderman, L. J., Faber-Langedoen, K. & Jecker, N. S. (1994). Beyond futility to an ethic of care. *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.
- WHO Collaborating Centre for Palliative Care. (1997). *Looking forward to cancer pain relief. International consensus on the management of cancer pain*. 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 Health – Caritas Health Group. *Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*. Disponible en www.nprc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf.
- 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*. Disponible en www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18716&Itemid=270.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*. Disponible en www.secpal.com/biblioteca_guia-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*. Disponible en <http://cuidadospaliativos.org/recursos/manuales-y-guias/>.
- Bruera, E. & Kim, H. N. (2003). Cancer pain, *JAMA*, 290(18), 2476-2479.
- Caraceni, A., Hanks, G. & Kaasa, S. (2012). Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet Oncology*, 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. Disponible en <http://cuidadospaliativos.org/recursos/manuales-y-guias/>.
- Peden, J., Young, S. K., Bohn, U. & McDonald, A. (2013). *99 Common Questions (and more) about hospice palliative care: A nurse's handbook*. Edmonton, Canada: Edmonton Zone Palliative Care Program - Alberta Health Services. Disponible en www.palliative.org/NewPC/_pdfs/education/99QuestionsEbook2013.pdf.

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*. Disponible en www.remediar.gob.ar/files/Unidad%205%20final.pdf.

Ripamonti, C., Bandieri, E. & Roila, F. (2011). Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann. Oncol.* 22(6), vi69-vi77.

Vignaroli, E. & Bennett, B. (2012). Strategic pain management: The identification and development of the IAHPIC Opioid Essential Prescription Package. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2).

Capítulo 7. Síntomas respiratorios

Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. (2009). *Cuidados paliativos. Control de síntomas*. Disponible en www.cgcom.es/sites/default/files/Cuidados%20paliativos.%20control%20de%20sintomas.pdf.

Redondo Moralo, M. J. & Cuervo Pinna, M. Á. (2006). Síntomas respiratorios en cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 38(1). Disponible en <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencion-primaria-27/sintomas-respiratorios-cuidados-paliativos-13094774-abordaje-integral-paciente-oncologico-avanzado-atencion-primaria-2006>.

Capítulo 8. Síntomas digestivos

Ang, S., Shoemaker, L. & Davis, M. (2010). Nausea and vomiting in advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(3), 219-225.

Baron, A., Mercadante, S. et al. (2007). Report of the clinical protocol committee: development of randomized trials for malignant bowel obstruction. *J. Pain Symptom Manage.* 34 (1 suppl.), S49-59.

Bertolino, M. et al. (2007). *Manual de cuidado paliativo*. Fundación FEMEBA. Disponible en <http://paliativo-femeba.org/uploads/2009/06/Manual%20de%20Cuidado%20Paliativo.pdf>.

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. Disponible en www.pallium.org.ar.

MacLeod, R., Vella-Brincat, J. & Macleod, S. (2012). *The palliative care handbook. Guidelines for clinical management and symptom control*. 6th Ed. Disponible en www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=377.

Miles, C. et al. (2007). Laxantes para el tratamiento de la constipación en pacientes que reciben cuidados paliativos. *Biblioteca Cochrane Plus*, n. 4.

Capítulo 9. Delirium: alteración del nivel de conciencia

Breitbart, W. & Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life: "We couldn't manage him". *JAMA*, 300(24), 2898-2910.

Breitbart, W. et al. (1993). Psychiatric symptom in palliative medicine. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Sec. 15. 2nd Ed. UK: Oxford Medicine.

Bush, S. & Bruera, E. (2009). The assessment and management of delirium in cancer patients. *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). *The MD Anderson Symptom Control and Palliative Care Handbook*. Cap. 14. US: MD Anderson Cancer Center.

Lawlor, P. et al. (2000). Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch. Intern. Med.* 160(6), 786-794.

Mammana, G. (2005). *Anal. de Med. y Cuidados Paliativos*, 1(6). Disponible en www.analesdemedicina.com.

Programa Argentino de Medicina Paliativa - Fundación FEMEBA. *Evaluación en cuidado paliativo*. Disponible en <http://paliativo-femeba.org/uploads/2009/06/Evaluaci%F3n%20en%20Cuidado%20Paliativo.%20Junio%202008.pdf>.

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

- Duelum. (2007). *Material de estudio del curso Formación de operador en duelo*. Buenos Aires.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Mc Millan.
- Neimeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida*. España: Paidós.
- Novellas Aguirre de Cárcer, A. (2000). *La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención*. *Revista de Medicina Paliativa*, 7(2).
- Oliviere, D., Hardgreaves, R. & Monroe, B. (1998). *Good practices in palliative care*. Inglaterra: Ashgate Arena.
- Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. España: 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. Disponible en <http://books.google.com.ar/books?id=2W8M61zQHg8C&pg=PA206&lpq=PA206&dq=acompañamiento+espiritual+bayes&source=books>.
- Breitbart, W. (2002). *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. *Supportive Care in Cancer*. Berlin-Heidelberg: Springer.
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., Mc Clement, S. & Harlos, M. (2005). *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life*. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24).
- Frankl, V. (1987). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Kearney, M. & Mount, B. (2000). *Spiritual care of the dying patient. Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 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). *Taking a spirituality history allows clinicians to understand patients more fully*. *Journal of Palliative Medicine*.
- Saunders, C. (1967). *The management of terminal illness*. London: Hospital Medicine Publications.
- WHO. (1990). *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804*. Geneva: 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*. Disponible en www.eapcnet.eu.

Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. (2010). *Guía clínica de vía subcutánea, usos y recomendaciones*. Programa regional de CP.

OPCARE 9. (2012). A european collaboration to optimize research for the care of cancer patients in the last days of life. *Executive Report 2012*. Disponible en www.mcpcil.org.uk/media/Doc%204%20OPCARE9%20Report.pdf.

Anexo B. Fármacos para atender necesidades paliativas

Consulta de interacciones

Indiana University - Division of Clinical Pharmacology.
Drug interactions. Disponible en www.drug-interactions.com.

Medicamentos esenciales

IAHPC. Disponible en <http://hospicecare.com/resources/projects/palliative-care-essentials>.

OMS. Disponible en www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en.

Medicamentos paliativos

Palliative Drugs. Disponible en www.palliativedrugs.com.

Palliative Drugs. *Palliative care formulary*. Disponible en www.palliativedrugs.com/palliative-care-formulary.html.



Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud

Una actualización sobre el tratamiento sintomático, las estrategias comunicacionales, la inclusión de la familia en el cuidado, los aspectos éticos y la toma de decisiones en el final de la vida son algunos de los temas tratados.

Esperamos que éste sea un manual vivo, y por eso serán muy bienvenidos los comentarios, las consultas y las sugerencias enviados a nuestras casillas de correo.

Coordinación de Cuidados Paliativos
Instituto Nacional del Cáncer
Ministerio de Salud de la Nación

Avenida Julio A. Roca 781, piso 10
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

www.msal.gov.ar/inc
paliativos.inc@msal.gov.ar
inc@msal.gov.ar