MEDICINA PALIATIVA
Y
CUIDADOS CONTINUOS

EDICIONES UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
Vicerrectoría de Comunicaciones y Educación Continua
Alameda 390, Santiago, Chile
editorialedicionesuc@uc.cl
www.edicionesuc.cl

Medicina paliativa y cuidados continuos
Alejandra Palma B., Paulina Taboada R.
y Flavio Nervi O., editores

© Inscripción N° 197.231
Derechos reservados
noviembre 2010
ISBN N° 978-956-14-1139-5

Primera edición
Diseño: Francisca Galilea R.
Impresor:
Salesianos

CIP-Pontificia Universidad Católica de Chile
Medicina paliativa y cuidados continuos / editores
Alejandra Palma, Paulina Taboada, Flavio Nervi.
Incluye bibliografía.

1. Cuidados paliativos.
 2. Atención paliativa.
 3. Cuidado terminal.
- I. Palma Behnke, María Alejandra.
II. Taboada R., Paulina.
III. Nervi, Flavio

2010

610.736+ ddc21

RCAA2

MEDICINA PALIATIVA Y CUIDADOS CONTINUOS

Alejandra Palma

Paulina Taboada

Flavio Nervi

EDITORES

Agradecimientos a:

Fundación de Medicina Paliativa o Pro Bono Vitae y el Proyecto de Desarrollo Académico de la International Association for Hospice and Palliative Care que hicieron posible la edición de este libro.

Autores

ALBERTO ALONSO BABARRO, médico,
Unidad de Cuidados Paliativos,
Hospital Universitario La Paz,
Madrid, España.

JOSÉ CARLOS BERMEJO, religioso,
director Centro de Humanización
de la Salud, Religiosos Camilos,
Madrid, España.

MARIELA BERTOLINO, médico coor-
dinadora UCP Hospital Tornú-
Fundación Federación Médica de
Buenos Aires (Femeba), docente
Programa Argentino Medicina
Paliativa Fundación Federación
Médica de Buenos Aires (Femeba),
profesora de Medicina Paliativa,
Pontificia Universidad Católica,
Buenos Aires, Argentina.

PILAR BONATI, enfermera universitaria,
Departamento de Medicina Interna,
Programa de Medicina Paliativa,
Facultad de Medicina, Pontificia
Universidad Católica de Chile.

YERKO BORGHERO, médico, profesor
asistente, Servicio de Radioterapia,
Departamento de Radiología,
Facultad de Medicina, Pontificia
Universidad Católica de Chile.

EDUARDO BRUERA, médico, professor
and chair Department of Palliative
Care and Rehabilitation Medicine,
University of Texas, MD Anderson
Cancer Center, Houston, Texas,
Estados Unidos.

SOFÍA BUNGE, médico, docente
Programa Argentino Medicina
Paliativa Fundación Femeba,
Buenos Aires, Argentina.

JORGE CALDERÓN, médico, profesor
asociado adjunto, Departamento
de Psiquiatría, Facultad de
Medicina, Pontificia Universidad
Católica de Chile.

MARCELA CARRASCO, médico, pro-
fesora asistente, Departamento de
Medicina Interna, Programa de

- Medicina Paliativa, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- PABLO CORTÉS, médico, profesor asistente, Departamento de Gastroenterología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- CLARA CULLEN, enfermera universitaria, Unidad Cuidados Paliativos, Hospital Tornú-Fundación Femeba, Buenos Aires, Argentina.
- LILIANA DE LIMA, médico, executive director, International Association for Hospice and Palliative Care, Houston, Texas, Estados Unidos.
- IGNACIA DEL RÍO, psicóloga, Departamento de Medicina Interna, Programa de Medicina Paliativa, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- CLAUDIO FIERRO, médico, profesor asistente, División de Anestesiología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- NELLY FRASCINO, médico, Servicio de Odontología, Hospital de Oncología Marie Curie, Buenos Aires, Argentina.
- PATRICIA FUENTEALBA, enfermera universitaria, coordinadora Unidad Pacientes Críticos, Hospital Clínico, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- MARCELA GONZÁLEZ, médico, directora Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Sótero del Río, Santiago.
- MATÍAS GONZÁLEZ, médico, profesor asociado, Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- MARIO GUERRERO, médico, profesor asistente, División de Anestesiología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- FLAVIO NERVI, médico, profesor titular, jefe División de Medicina y director Programa de Medicina Paliativa, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- ALEJANDRA PALMA, médico, instructora adjunta, Departamento de Medicina Interna, Programa de Medicina Paliativa, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- ALEJANDRA RODRÍGUEZ, médico coordinadora PalCare, docente Programa Argentino Medicina Paliativa Fundación Femeba, Buenos Aires, Argentina.
- CÉSAR SÁNCHEZ, médico, instructor adjunto, Departamento de Hematología-Oncología, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

JADRANA SORÉ, kinesióloga, Servicio de Kinesiología, Hospital Clínico, Pontificia Universidad Católica de Chile.

PAULINA TABOADA, médico, profesora asociada, directora Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

ROBERT TWYXCROSS, médico, emeritus clinical reader in Palliative Medicine, Oxford, Inglaterra.

FRANCISCA WORMALD, psicóloga, Unidad de Neonatología, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Índice

1.	Introducción <i>Flavio Nervi</i>	15
2.	Principios básicos de medicina y cuidados paliativos <i>Robert Twycross</i>	21
3.	Aspectos socioeconómicos, políticos y educativos en cuidados paliativos <i>Liliana de Lima</i>	31
4.	Desafíos y principios éticos en medicina paliativa <i>Paulina Taboada</i>	41
5.	Evaluación de síntomas en cuidados paliativos <i>Alberto Alonso-Babarro y Eduardo Bruera</i>	53
6.	Funcionalidad en cuidados paliativos <i>Jadrana Sore</i>	69
7.	Evaluación y manejo farmacológico del dolor oncológico <i>Claudio Fierro</i>	77
8.	Manejo intervencional del dolor en cuidados paliativos <i>Mario Guerrero</i>	99
9.	Manejo de síntomas respiratorios en medicina paliativa <i>Marcela González</i>	107
10.	Manejo de la fatiga en cuidados paliativos <i>Alejandra Palma</i>	127
11.	Síndrome caquexia-anorexia <i>Flavio Nervi</i>	139

12. Manejo de síntomas gastrointestinales, constipación, diarrea, náuseas, vómitos y oclusión intestinal	
<i>Alejandra Rodríguez, Sofía Bunge y Mariela Bertolino</i>	147
13. Manejo intervencional de la obstrucción maligna del tracto digestivo	
<i>Pablo Cortés</i>	171
14. Delirium	
<i>Marcela Carrasco y Matías González</i>	185
15. Aspectos psiquiátricos en medicina paliativa	
<i>Soledad Ramírez y Jorge Calderón</i>	197
16. Rol de la radioterapia en la paliación de síntomas en pacientes con cáncer metastásico. Racionalidad y resultados	
<i>Yerko Borghero</i>	213
17. Quimioterapia paliativa	
<i>César Sánchez</i>	223
18. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos	
<i>José Carlos Bermejo</i>	237
19. Duelo y enfermedad terminal	
<i>Francisca Wormald y M. Ignacia del Río</i>	257
20. Cuidados en la fase terminal	
<i>Alejandra Palma</i>	269
21. Úlceras por presión	
<i>Patricia Fuentealba</i>	281
22. Vía subcutánea en cuidados paliativos	
<i>Pilar Bonati, EU</i>	291
23. Cuidados de la cavidad oral	
<i>Clara Cullen y Nelly Frascino</i>	299
24. Comunicación al final de la vida	
<i>M. Ignacia del Río</i>	313
Revistas y direcciones electrónicas recomendadas	319
Apéndice 1: Confusion Assessment Method (CAM)	321
Apéndice 2: Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)	324
Apéndice 3: Evaluación de Funcionalidad según Índice de Karnofsky	330
Apéndice 4: Evaluación de Funcionalidad de la Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)	331
Apéndice 5: Evaluación de Capacidad Funcional en Pacientes Paliativos (EFAT)	332

Introducción

Flavio Nervi

Los avances de la medicina en el último medio siglo, junto a la mejoría progresiva de las condiciones sociales y económicas, han logrado aumentar la sobrevivencia de la población de poco más de 60 años a casi 80, incluido en países en desarrollo como Chile. Ello ha traído consigo un incremento considerable de pacientes con enfermedades crónicas incurables como cáncer metastático, accidentes vasculares, demencias y las insuficiencias hepáticas, cardíacas, respiratorias o renales descompensadas en fase avanzada y enfermos de sida. Son estos los pacientes que despertaron las raíces compasivas de la medicina a mediados de los sesenta pasados en Inglaterra, donde la preocupación central se puso en el control de síntomas y el "dolor total" de Cecily Saunders. Ella señalaba que el objetivo de la medicina paliativa es el control de síntomas y la coordinación interdisciplinaria con otros profesionales de la salud –enfermeras, psicólogos, agentes pastorales, asistentes sociales, kinesiólogos, administrativos y voluntarios, entre otros– para una atención integral apropiada de los pacientes en una fase avanzada de enfermedad, o terminales y sus familias. También se hacía hincapié en la calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares, sociales, psicológicos y espirituales de los pacientes que están por morir y de sus familiares. Los

cuidados paliativos se definen actualmente como el cuidado activo y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a un tratamiento curativo. Ofrece un sistema de apoyo interdisciplinario para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia en la enfermedad del paciente y durante el duelo.

En muchos países desarrollados hay un reconocimiento más profundo que en el nuestro sobre las necesidades de mejorar la calidad asistencial de los pacientes incurables en el final de su vida. La cultura materialista de la sociedad y los avances tecnológicos en medicina han oscurecido muchas veces la necesidad del desarrollo de una medicina más humana y compasiva para el enfermo que está por morir y su familia.

La medicina y los cuidados paliativos se han desarrollado en tres instancias diferentes, pero no excluyentes. Primero, a nivel de la atención primaria por médicos generales. En ocasiones, esta labor se da en el contexto de equipos multidisciplinarios que incluyen además de médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, rabinos o pastores y voluntarios entrenados. Una segunda instancia incluye la participación de especialistas en oncología, anestesiología, cirugía y radioterapia, los cuales ven a los enfermos desde la perspectiva del control de síntomas, especialmente participando en la planificación de terapias orientadas al control del dolor. Un tercer nivel de atención incluye a médicos especialistas que han recibido un entrenamiento específico en medicina paliativa, orientado desde una filosofía holística, incluyendo todas las áreas del sufrimiento humano ("dolor total"), con los componentes físico, psicológico, social y espiritual.

En Chile existe un programa nacional de alivio del dolor y cuidados paliativos, con unidades de cuidados paliativos y disponibilidad de opiáceos a lo largo de todo el país. Además los cuidados paliativos han sido incluidos entre las patologías con garantías explícitas en salud para pacientes con cáncer en fase de incurabilidad, lo que obliga legalmente a dar atención a estos pacientes.

En los últimos veinte años, la medicina paliativa ha evolucionado enormemente. Desde sus inicios, como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, estos han crecido hasta ser finalmente aceptada por los principales centros académicos mundiales. La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO), la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos (NAS, por sus siglas en inglés), la Asociación Europea del Cáncer (ECL, por su sigla en inglés) y un gran número de organizaciones médicas, científicas y gubernamentales, han enfatizado la necesidad de promover la medicina y cuidados paliativos en la enseñanza médica, la cual es obligatorio en todas las escuelas de medicina inglesas. La relevancia de estos temas alcanza también las áreas de gestión económico-administrativa, especialmente la preocupación creciente por los gastos innecesarios de los últimos meses de vida de una proporción muy importante de las personas que fallecen en los centros asistenciales estatales y privados. Esta situación tiene un fuerte impacto negativo sobre los presupuestos de salud de los países desarrollados, como es el caso de Estados Unidos de Norteamérica, considerando los enormes recursos que se gastan en las personas con enfermedades incurables durante su último año de vida (atinente al tema están los problemas antropológicos de gran relevancia para la sociedad contemporánea, como son el problema ético de las terapias fútiles, el acceso universal a cuidados paliativos y la eutanasia).

Los seis elementos esenciales relacionados con la calidad de la atención necesaria para los pacientes incurables en fase avanzada (expectativa de vida menor de seis meses) o que están por morir, son entre otros: calidad de vida en su conjunto; sensación física de bienestar y capacidad de autonomía; sensación psicológica de bienestar y autocontrol; sensación de bienestar espiritual; percepción familiar de que hay atención adecuada del paciente; percepción de que la familia se encuentra enfrentando adecuadamente la situación del enfermo que está por morir. Este compendio

de temas de medicina y cuidados paliativos cubre de manera conceptual y práctica las áreas clínicas específicas del control de síntomas, así como la interacción de diversos profesionales dedicados a procurar la mejor calidad de vida posible, y una buena muerte, respetando en todo momento el derecho humano fundamental: el derecho a la vida. Está en el ethos de la medicina prevenir, curar y aliviar el sufrimiento; procurar o favorecer la muerte no es tarea de ella.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Saunders DC (1982). Principles of symptom control in terminal care. *Med Clin North Am*, 66, 1169-1183.
- Clark D (2006). The development of palliative medicine in the UK and Ireland. En: Bruera E (Ed). *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 3-12. Edward Arnold, Great Britain.
- Longo DL (2000). Palliative care in management of terminally ill patients. En: Fauci AS, Braunwald E, Isselbacher KJ, Wilson JD, Martin JB, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, (Eds). *Harrison's 14th Edition CD-ROM update: Approach to the patient with cancer*, McGraw-Hill, New York, capítulo 81.
- Cassell EJ (1988). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med*, 306, 639-645.
- Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ (2001). Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*, 357, 1311-1315.

Principios básicos de medicina y cuidados paliativos

Robert Twycross

La medicina paliativa es la atención activa y total de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multiprofesional cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta. La palabra "paliativa" deriva del vocablo latino pallium, que significa "manta" o "cubierta". Cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son "tapados" o "cubiertos" con tratamientos específicos; por ejemplo, con analgésicos y antieméticos. Sin embargo, la medicina paliativa es mucho más amplia y profunda que la mera "sintomatología". El término implica un enfoque holístico que considera no solo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales. Sus principales objetivos son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos de los pacientes.
- Atender psicológica y espiritualmente a los enfermos terminales para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma más completa posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte,

promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.

- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

La medicina y los cuidados paliativos afirman la vida y reconocen que el morir es un proceso normal. No se busca acelerar ni posponer la muerte. Como no está dominada por la "tiranía de la curación", la medicina paliativa se opone también firmemente a la eutanasia.

Los pacientes con enfermedades terminales frecuentemente necesitan más atención que aquellos cuya afección es curable. La medicina y los cuidados paliativos ofrecen un "cuidado terminal intensivo". Requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible, que consume mucho tiempo.

La medicina y los cuidados paliativos buscan evitar que los últimos días se conviertan en días perdidos,¹ ofreciendo un tipo de atención apropiada a las necesidades del moribundo. A pesar de haber sido descrita como "de baja tecnología y alto contacto", la medicina y los cuidados paliativos no se oponen intrínsecamente a la tecnología de la medicina moderna, pero busca asegurar que sea el amor y no la ciencia la fuerza que oriente la atención al paciente. Las investigaciones y los tratamientos de alta tecnología solo se utilizan cuando sus beneficios superan claramente las posibles cargas. La ciencia se utiliza al servicio del amor y no viceversa. La medicina paliativa es un intento por restablecer el rol tradicional de los médicos y enfermeras: "curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre".

¹ El texto inglés introduce aquí un juego de palabras que no es posible conservar en la traducción al castellano: "...to prevent *last* days becoming *lost* days..." (nota de la traductora).

Una paradoja

Aquellos que visitan un hospicio por primera vez frecuentemente comentan que no es el lugar oscuro y deprimente que habían imaginado. Encuentran, en cambio, un lugar que irradia vida e incluso alegría. Es un descubrimiento que resulta extraño: vida y alegría en medio de la muerte y la angustia. Sin embargo, es quizás precisamente en esta paradoja donde reside el "secreto" de la medicina paliativa.

La "casa del hospicio" es una buena imagen para expresar esto, con sus piedras angulares de aceptación ("pase lo que pase no te abandonaré") y de afirmación ("puedes estar muriendo, pero tú eres importante para nosotros"). El cemento o amalgama que mantiene unidos los distintos componentes de la casa está dado por la esperanza, la apertura y la honestidad.

Esperanza

Transar metas realistas con los pacientes es una forma de restablecer y mantener su esperanza. En un estudio se vio que los médicos y enfermeras que trabajan en medicina paliativa proponían significativamente más metas a sus pacientes que sus contrapartes en un hospital general. Pero la esperanza asimismo está relacionada con otros aspectos de la vida y de las relaciones personales. La comunicación de verdades dolorosas no tiene por qué ser equivalente a destruir la esperanza; la esperanza de la recuperación puede ser reemplazada por una esperanza alternativa. En los pacientes próximos a la muerte la esperanza tiende a centrarse en algunos de los siguientes aspectos:

- El ser más que en el lograr
- Las relaciones con otros
- La relación con Dios o con un "ser superior"

Es posible, por tanto, que la esperanza aumente cuando una persona se aproxima a la muerte, siempre que se mantengan una atención y un confort satisfactorios. Cuando queda poco que esperar, aún se puede esperar no ser dejado solo a la hora de morir y morir en paz.

Acompañamiento calificado

Algunos han expresado cierto temor de que la medicina y los cuidados paliativos se conviertan en una "técnica" más dentro de la gran corriente de la medicina altamente tecnificada; una técnica tras la cual los profesionales puedan esconderse y a través de la que solo ejerzan "poder". Este peligro se evitaría si la medicina y los cuidados paliativos continúan siendo una forma de acompañamiento: el acompañamiento de profesionales calificados a aquellos que están muriendo.

En las crisis todos necesitamos compañía. Al morir necesitamos una compañía que pueda explicarnos por qué tenemos dolor, dificultad para respirar, constipación, debilidad, etcétera; alguien que pueda explicarnos en términos simples lo que está sucediendo.

Una enfermera observó que hay dos tipos de médicos: "Médicos al lado de la cama, que se interesan por el paciente, y médicos a los pies de la cama, que se interesan por la condición del paciente".

Desafortunadamente, muchos médicos usan los "comportamientos distanciadores" específicos cuando tratan con sus pacientes. Los médicos necesitarían modificar su comportamiento si quieren convertirse en un verdadero apoyo para los pacientes moribundos y sus familias. Es necesario aprender a "escuchar activamente" para facilitar la expresión de las emociones negativas y de los temores. Una forma de abrir la puerta a las preocupaciones no expresadas del paciente es plantear preguntas abiertas, como por ejemplo: "¿cómo está hoy?", "¿cómo ha estado desde la última vez que nos vimos?", "¿cómo ha reaccionado su familia ante la enfermedad?".

Una atención totalmente personalizada

Es necesario ofrecer una atención totalmente personalizada. El equipo debe procurar ayudar a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su formación cultural, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus temores. Es prioritaria la flexibilidad; hay que saber encontrar a los pacientes allí donde se encuentran social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente. No existe el paciente moribundo típico.

Aspectos espirituales del cuidado del paciente terminal

Se ha escrito mucho sobre las necesidades emocionales de los moribundos, pero bastante menos sobre los aspectos espirituales de su atención. Sin embargo, la vida humana no está gobernada simplemente por instintos y hormonas. Los deseos humanos se extienden más allá de las necesidades básicas de comida, confort y compañía. La gente se cuestiona; y las criaturas que se cuestionan, preguntan "¿por qué?". Como dice Nietzsche, "aquel que tiene por qué vivir puede soportar casi cualquier cómo". Cuando está muriendo, mucha gente se cuestiona su vida por primera vez:

- "¿He vivido una buena vida?"
- "¿Le he hecho daño a alguien?"
- "¿Por qué me ocurre esto a mí?"
- "¿Qué he hecho para merecer esto?"

Solo una pequeña minoría conversa sobre estos temas con su médico. Sin embargo, la mayoría lo hace con una enfermera, una asistente social o con parientes, o amigos cercanos. La gente es muy perceptiva y es poco probable que los pacientes involucren al personal de salud si sienten que la comunicación a este nivel puede causarles incomodidad.

Trabajo en equipo

El trabajo en equipo es un componente esencial de la medicina y los cuidados paliativos. Trabajo en equipo significa práctica integrada. Sin embargo, sería ingenuo juntar un grupo de personas altamente diversas y esperar que por el solo hecho de llamarlo equipo funcionará como tal. Así como existe la ciencia del manejo de los síntomas y el apoyo psicosocial, también hay una ciencia del trabajo en equipo. El trabajo en equipo implica coordinación de esfuerzos; facilita la identificación de los recursos disponibles y evita la duplicación estéril. En la medicina y los cuidados paliativos, el núcleo del equipo generalmente está dado por una enfermera, un médico, una asistente social y un clérigo. A pesar de que cada profesión tiene una contribución específica que hacer, inevitablemente existen áreas de entrecruzamientos problemáticos. Esto es especialmente así con la enfermería y la medicina. La "difuminación de los roles" es una característica inevitable del trabajo en equipo; igualmente lo es el conflicto y la necesidad de manejarlo en forma constructiva y creativa.

Tener una meta común unifica. Pero aunque pueda ser fácil coincidir en el objetivo general de alcanzar la mejor calidad de vida posible para la persona moribunda, el consenso acerca de lo que constituye una buena calidad de vida es más difícil de alcanzar. No obstante, una ventaja del trabajo en equipo es que la situación del paciente puede ser percibida de un modo más comprensivo que lo que corrientemente ocurre en el caso de los profesionales aislados.

Hay algunas condiciones que favorecen el trabajo en equipo: los integrantes deben ser especialistas en sus áreas, compartir un objetivo común e integrar planes de asistencia, educación y rehabilitación, estar en constante perfeccionamiento y desarrollar investigaciones que les permitan evaluar y modificar su intervención.

En la conceptualización del trabajo en equipo, inicialmente se planteó que bastaba con la sumatoria simple de distintas especialidades y disciplinas: un equipo multidisciplinario. Este concepto fue rápidamente superado, asumiendo que una mejor intervención se obtiene cuando, además, se logra la adecuada integración y debida coordinación: un equipo interdisciplinario. Actualmente, la moderna aproximación del trabajo colectivo reconoce y asume la gran importancia de la incorporación de los usuarios o beneficiarios de cualquier programa, tanto en la implementación de las soluciones como en el diagnóstico y análisis de las distintas situaciones y problemas: equipo transdisciplinario.

Roles particulares

Los primeros participantes de este equipo deben ser el mismo paciente y su familia. Debe haber la adecuada información, preparación y entrenamiento que faculte tanto al enfermo como a su familia para asumir parte importante de la responsabilidad y apoyo a las soluciones deseadas. El médico tratante debe mantener siempre un nexo y apoyo al paciente, tanto con elementos técnicos propios de su especialidad como con elementos más humanos, propios de la labor de acompañante. Un rol importantísimo le cabe a la enfermera/o dada su especial formación, ya que posee múltiples funciones, ya sea en el ámbito asistencial, psicológico, educativo, de rehabilitación y paliación. La organización y dirección de los cuidados de las personas, incluidas las indicaciones médicas, la coordinación con diferentes instancias; la capacitación del equipo, del personal de enfermería, de los voluntarios y de la comunidad en general. El psicólogo/a tiene un amplísimo campo con los pacientes y su familia, en establecer canales de comunicación desde el paciente al equipo, en clarificar, validar la condición idiosincrática de cada ser humano, favoreciendo una atención personalizada. La esfera espiritual es de especial

relevancia y el aporte que puede realizar un religioso es de alto impacto. El personal administrativo generalmente es el primer punto de encuentro con el paciente y su familia, por lo que debe ser especialmente capacitado para la óptima recepción de los enfermos. Al kinesiólogo y terapeuta ocupacional le compete todo un apoyo en el área de la rehabilitación, apoyo kinésico y de mantención de funcionalidad y motricidad remanente, que en el área de los cuidados paliativos debiera adquirir mayor desarrollo. Asimismo es de primerísima importancia el aporte que puedan realizar los voluntarios de la comunidad: este apoyo debe ser debidamente valorado, organizado y sujeto a entrenamiento, capacitación y evaluación continua.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Saunders DC (1982). Principles of symptom control in terminal care. *Med Clin North Am*, 66, 1169-1183.
- Twycross R (1998). Palliative Care. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Vol. 3, pp. 419-433. Academic Press.
- Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C (2006). *Textbook of Palliative Medicine*. Hodder Arnold, London, England.
- Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (2004). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. (Tercera Edición).

Aspectos socioeconómicos, políticos y educativos en cuidados paliativos

Liliana de Lima

Introducción

El total de la población mundial es 6,3 billones, de los cuales el 65% vive en países en desarrollo. Del total de los fallecimientos en el mundo, aproximadamente el 80% ocurre en los países en desarrollo. Globalmente, el número de personas mayores (60 años o más) casi se triplicará, incrementándose de 606 millones en el 2000 a cerca de 2 billones el 2050. Considerando que 6 de cada 10 de esas personas mayores viven en países menos desarrollados, para el 2050 se calcula que 8 de cada 10 personas vivirán en estos países.

En las últimas décadas ha habido un gran cambio desde las zonas rurales a las zonas urbanas, dando como resultado grandes ciudades con zonas rurales aisladas. Tres billones de personas (casi una de cada dos personas) viven en una zona urbana, y para el 2030, más del 60% de la población mundial (4,9 billones de 8,1 billones de personas) vivirán en zonas urbanas.

La tasa actual de urbanización en todo el mundo (porcentaje de incremento anual de la proporción urbana de la población total) es cerca de 0,8%, variando entre 1,6% para todos los países de África y cerca de 0,3% para los países industrializados. La urbanización de la pobreza también está

umentando: se estima que entre un cuarto y un tercio de todos los hogares urbanos en el mundo viven en la absoluta pobreza. El número de pobres en Latinoamérica pasó de 44 millones a 220 millones de 1970 al 2000. Más del 40% de la población de Ciudad de México y el 35% en Sao Paulo viven en el umbral de pobreza o por debajo de este. Este fenómeno tiene gran impacto sobre la capacidad de las naciones para ofrecer un cuidado adecuado a sus poblaciones y afecta la capacidad de los individuos para acceder a los servicios de atención de salud.

Las ciudades no han sido capaces de suplir la creciente demanda en el cuidado de los ancianos, los pobres y los enfermos terminales. En las grandes zonas urbanas de los países en desarrollo, la demanda de los cuidados paliativos resulta en una sobre utilización de los servicios de emergencia en los hospitales de segundo y tercer nivel. Sin embargo, en varios países en desarrollo, gracias al liderazgo de algunos individuos, se han creado, impulsado e implementado exitosamente programas de cuidados paliativos.

Pobreza, riqueza y carga de enfermedades

El control de la carga de la enfermedad y el sufrimiento es un objetivo fundamental del desarrollo económico. Asimismo, se ha establecido un vínculo demostrado entre la salud y la reducción de la pobreza y el crecimiento económico a largo plazo.

En los países desarrollados, la posibilidad de ser diagnosticado con cáncer es dos veces más alta que en los países en desarrollo. Sin embargo, en los países ricos, un 50% de los pacientes con cáncer mueren por la enfermedad, mientras que en los países en desarrollo, el 80% de las víctimas del cáncer son diagnosticados cuando los tumores se encuentran en estadios avanzados e incurables, señalando la necesidad de establecer programas de detección temprana, prevención y cuidados paliativos. Con respecto a América Latina, la situación es similar. Las enfermedades neoplásicas con-

tinúan siendo la segunda causa de muerte en la mayoría de los países de la región y se estima que el número total de los casos se incrementará en un 30% cada década. Si la tendencia actual se mantiene, para el 2020 cerca de un millón de personas en Latinoamérica va a necesitar cuidados paliativos y alivio del dolor por cáncer. Más del 50% de la carga por cáncer en el mundo, tanto en términos de números de casos como de muertes, ocurre en países en desarrollo, donde solo cuentan con el 5% de los recursos globales para el tratamiento del cáncer.

En la mayoría de los países en desarrollo, los pobres pagan en promedio el 85% del total de los servicios de salud que reciben. El gasto en salud por parte de los sistemas tiende a ser desperdiciado o mal dirigido. En las grandes ciudades, muchos recursos son invertidos en esfuerzos curativos de alta tecnología en pacientes incurables, mientras que en las zonas rurales no se emplea lo suficiente en los medicamentos esenciales y en el control de las enfermedades. El cuidado de la salud tiende a estar basado en la atención hospitalaria, mientras que los programas de prevención en salud y soporte comunitarios son raramente una prioridad. Una encuesta sobre el tratamiento del cáncer avanzado en América Latina, demostró que la mayoría del cuidado de las personas con cáncer avanzado ocurre en los hospitales, pero la mayoría fallecen en sus casas, sin un control adecuado de dolor y otros síntomas, y abandonados por el sistema sanitario.

Política sanitaria en cuidados paliativos

El objetivo de curar a toda costa, recurriendo incluso a algunas medidas extremas, debe ser constantemente evaluado en cada caso. La atención basada en la tecnología no solo aumenta el costo en la atención de salud, sino que también contribuye al deterioro de la relación entre el proveedor y el paciente, al aislamiento de los enfermos de sus familiares y al síndrome de fatiga o estrés laboral (burn-out) del equipo médico. Tanto los que planean

el cuidado de la salud como quienes lo proveen, deben estar atentos a los resultados que se lograrían al adoptar el cuidado paliativo como un componente del tratamiento, especialmente en los casos de los pacientes que sufren enfermedades con compromiso vital a corto plazo. Es imperativo que una política de atención de salud sea desarrollada y creada con objetivos razonables, que garanticen la sustentabilidad económica y la rentabilidad, junto con el cuidado compasivo. En unos pocos países se han adoptado políticas para proveer cuidados paliativos, pero con muy poco éxito en la penetración dentro del sistema de salud pública, principalmente porque no existe la estructura para poner estas políticas en práctica. El resultado es la existencia de programas y planes en el papel, pero con pocos resultados objetivos.

El desarrollo de los cuidados paliativos ha tenido un crecimiento progresivo en los últimos años. Algunos grupos han comenzado ciertos programas que eventualmente han sido incorporados dentro de los programas académicos, generando conciencia y motivando cambios en las políticas de salud. La limitación de este sistema es que carece de reconocimiento oficial, por lo tanto los aspectos como reembolso, presupuesto y recursos no son asignados, condenando muchos de estos programas al fracaso final. Sin embargo, un enfoque pragmático para lograr el acceso a los cuidados paliativos puede traducirse en un éxito ante la ausencia de políticas.

Acceso y disponibilidad de cuidados paliativos

El acceso a los cuidados paliativos es difícil de medir, debido a que puede ser definido y percibido de manera diferente por los individuos en las naciones desarrolladas y en vías de desarrollo. Para algunos, los cuidados paliativos serán recibir atención médica y de enfermería sofisticados, mientras que para otros puede ser simplemente tener acceso a una cama limpia, comida, agua y algún tipo de cuidado de enfermería. En muchos países el

cuidado paliativo es dado informalmente, por fuera del sistema de salud, a través de cuidadores, con o sin entrenamiento, y que puede o no recibir algún tipo de remuneración por el servicio que presta.

Alivio del dolor

El alivio del dolor es uno de los pilares básicos en los cuidados paliativos. En consecuencia, el acceso a los analgésicos potentes es una de las áreas críticas para lograr el alivio del sufrimiento. Los analgésicos opioides, y en particular la morfina oral, son considerados el "patrón de oro" para aliviar el dolor moderado a severo, de acuerdo con el método desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a fines de los ochenta y conocido como La Escalera Analgésica de la OMS. El comité de expertos en selección y uso de medicamentos esenciales de esta organización ha identificado a la morfina y otros analgésicos opioides como los medicamentos esenciales. Igualmente, la lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) incluye 33 fármacos, entre los que se encuentran cuatro analgésicos opioides para tratar el dolor moderado a severo: fentanilo, metadona, morfina y oxicodona.

Consumo de morfina

El consumo de morfina se utiliza como uno de los indicadores de progreso y como una herramienta de comparación entre los países. La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) recoge los datos de consumo anual de los medicamentos controlados, incluyendo la morfina, tal como lo exige la Convención Única de las Naciones Unidas sobre Estupefacientes. Mientras que la oferta de estupefacientes para fines médicos sigue siendo inadecuada, la evolución del consumo registrado por la

JIFE indica una mejoría. El consumo mundial de morfina se ha duplicado cada cinco años desde 1984. Sin embargo, esta tendencia se debe principalmente al aumento del consumo en pocos países desarrollados, y no a una mejoría global del consumo. Para el 2007, el último año del que se dispone de datos sobre el consumo, siete países consumieron el 84% del consumo global reportado (Estados Unidos, Francia, Canadá, Alemania, Austria, Reino Unido y Australia). El restante 23% fue consumido en 133 países de los cuales se tienen datos. Hay 51 países en desarrollo para los que no se registra ningún consumo de morfina. En los países en desarrollo, donde las drogas analgésicas, especialmente la morfina, son de difícil acceso, puede haber una tendencia a usar otros medicamentos no apropiados para el adecuado tratamiento del dolor. Los mitos acerca de la adicción, tolerancia y depresión respiratoria necesitan ser disipados constantemente.

Educación en cuidado paliativo

Varios reportes de países desarrollados demuestran que la mayoría de las escuelas y facultades de medicina ofrecen alguna enseñanza en cuidados paliativos, pero también hay evidencia que muestra un nivel de entrenamiento inadecuado, sobre todo en las prácticas clínicas. En general, los programas curriculares no están integrados, el modelo de enseñanza es en clase magistral, la educación formal tiende a ser pre-clínica, las prácticas clínicas son electivas, hay pocas personas con la capacidad de servir de modelos y los estudiantes no tienen la obligación ni la motivación de examinar sus actitudes personales. Esto resulta en un nivel de conocimiento inadecuado de los profesionales sobre el cuidado paliativo. Por ejemplo, el fracaso de los médicos profesionales al evaluar y tratar el dolor ha sido demostrado de manera consistente en diversas poblaciones y alrededor del mundo, y las discusiones iniciadas por los especialistas sobre los objetivos del cuidado médico al final de la vida de un paciente ocurren muy poco.

Situación en América Latina

No hay información sobre la disponibilidad de programas de educación en cuidado paliativo en América Latina. Varias organizaciones e instituciones académicas han adoptado programas variados, que van desde clases a nivel de pregrado a posgrados como diplomados, maestrías, certificados y residencias. Asimismo hay programas de entrenamiento y pasantías no formales en cuidados paliativos, incluyendo programas de educación a distancia, como el desarrollado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Aun así, la disponibilidad de programas educativos, formales e informales, es insuficiente. Los datos de una encuesta realizada por la ALCP, indican que la educación en cuidados paliativos, en pre y posgrado en los países de la región no es la adecuada para preparar a los profesionales para lograr un nivel de entrenamiento y conocimiento apropiados.

Conclusión

La adopción de políticas sanitarias basadas en las necesidades epidemiológicas previstas para el futuro, son las más eficaces y costo-efectivas. Entre ellas, se debe tener en cuenta los cambios poblacionales, incluyendo la demanda en los servicios institucionales de los centros urbanos. Es imperativo que los gobiernos, la sociedad civil y los profesionales de la salud adopten los cambios necesarios para garantizar una mejor atención a los pacientes con enfermedades avanzadas e incurables y sus familiares. Estas modificaciones deben incluir, además de las políticas sanitarias, cambios curriculares para que el cuidado paliativo sea enseñado en los programas de pre y posgrado en por lo menos las carreras de medicina y enfermería. Otras iniciativas importantes son: la incorporación de los cuidados paliativos en el sistema de atención primaria y la eliminación de las barreras en la disponibilidad y el acceso oportuno a opioides para el tratamiento del dolor.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- UN Population Division. World Population Prospects: The 2002 Revision. UN: New York (2002).
- UN Population Division. An Urbanizing World: Global Report on Human Settlements (1996). Oxford University Press.
- World Health Organization. The World Health Report (2002). Geneva: WHO (2003).
- World Health Organization, Macro Economics and Health. Report of the Commission on Macro Economics and Health: Investing in Health for Economic Development. Geneva: WHO, CMH (2001).
- Pan American Health Organization (1997). *Framework for a Regional Project on Cancer Palliative Care in Latin America and the Caribbean*. Washington, DC: PAHO.
- Torres I, Aday LA, De Lima L, Cleeland C (2007). What predicts the quality of advanced cancer care in Latin America? A look at five countries: Argentina, Brazil, Cuba, Mexico and Peru. *J Pain Symptom Manage* 34, 315-327.
- De Lima L, Bruera E, Joranson D, et al. (1997). Opioid Availability in Latin America: The Santo Domingo Report. Progress since the Declaration of Florianopolis. *J Pain Symptom Manage*, 13, 4.
- Ministerio de Salud de Chile, Programa Nacional de Cáncer. Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos (1994). <http://www.supersalud.cl/568/article-631.html>
- Asamblea legislativa de la República de Costa Rica. Proyecto de Ley. Ley de cuidados paliativos y atención a los pacientes. www.asamblea.go.cr/proyecto/15100/15123.doc
- Gaceta oficial del Distrito Federal, Órgano de Gobierno del Distrito Federal de México. Decreto por el que se expide el reglamento de la ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal. <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Estatal/DISTRITO%20FEDERAL/Reglamentos/DFREG118.pdf>
- World Health Organization (2002). *Cancer Control Program: Policies and Managerial Guidelines*. Geneva: WHO.
- Organización Mundial de la Salud (2006). *Lista Modelo de Medicamentos Esenciales* (15ª edición). Ginebra: OMS. http://www.who.int/medicines/publications/08_SPANISH_FINAL_EML15.pdf
- De Lima L (2007). Asegurando la disponibilidad de medicamentos: desarrollo de una lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo. *Medicina Paliativa*, 14, 1-7.

- Naciones Unidas (1977). *Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes. Enmendada por el Protocolo de 1972 de Modificación de la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes, 1961*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (2008). *Drogas narcóticas: previsiones de las necesidades mundiales para 2009 - Estadísticas de 2007*. Viena, Austria: Naciones Unidas.
- Billings JA, Block S (1997). Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions. *JAMA*, 278, 9.
- Meier D, Morrison R, Cassel CH (1997). Improving Palliative Care. *Ann Intern Med*, 127, 3.
- Block S, Bernier GM, Crawley LVM, Farber S, Kuhl D et al. (1998) Incorporating palliative care into primary care education. *J Gen Intern Med*, 13, 11.
- American Board of Internal Medicine (1996). *Caring for the Dying: Identification and Promotion of Physician Competency. Educational resource document*. Philadelphia: American Board of Internal Medicine.

Desafíos y principios éticos en medicina paliativa

Paulina Taboada

I. Introducción

La complejidad de la medicina moderna hace que el proceso de toma de decisiones clínicas no siempre sea fácil. En la atención de pacientes terminales, además de las dudas netamente técnicas, en algunas ocasiones surgen ciertos dilemas éticos, que dificultan la toma de decisiones clínicas. Ejemplo de esto son la pregunta sobre la proporcionalidad de las cargas –físicas, psicológicas, espirituales y/o económicas– que un determinado tratamiento podría imponer al paciente, su familia o la institución que lo acoge; las dudas acerca del derecho de un enfermo o sus familiares a rechazar intervenciones que el equipo médico considera potencialmente beneficiosas; el cuestionamiento sobre el deber profesional de comunicar la verdad en casos en que el diagnóstico y pronóstico son ominosos, etcétera.

Un problema ético-clínico puede ser definido operacionalmente como una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que *debe ser hecho* en oposición a lo que simplemente *puede ser hecho o frecuentemente se hace*. A pesar de sus limitaciones, esta definición tiene el mérito

de explicitar que un profesional de la salud se ve enfrentado a un desafío ético cuando en su práctica clínica se plantea la pregunta por el *deber ser*, en contraposición al simple *poder hacer*. Otro aporte de esta definición es que proporciona la clave para abordar este tipo de problemas: la referencia a valores o principios éticos.

En el contexto de estas breves líneas nos limitaremos a proponer una metodología que permite introducir una cierta racionalidad en el análisis de los desafíos éticos que se plantean en la práctica clínica. Dado que para analizar y resolver estos conflictos es necesario hacer referencia a los valores y principios involucrados en la situación particular, nos ha parecido imprescindible mencionar brevemente aquí algunos de los valores y principios éticos especialmente relevantes en la atención de enfermos terminales.

II. Sistematización del análisis ético de casos clínicos

La metodología que solemos utilizar en el Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica de Chile para sistematizar el análisis y la resolución de los problemas ético-clínicos consta de los siguientes siete pasos:

1. Identificación y descripción del problema ético-clínico
2. Referencia explícita a los principios y/o valores éticos involucrados
3. Análisis de la voluntad y competencia del paciente y/o sus representantes
4. Análisis de la información científico-clínica éticamente relevante
5. Evaluación de alternativas de acción y sus resultados
6. Resolución del problema
7. Implementación práctica de la solución

III. Valores y principios éticos relevantes en medicina paliativa

La referencia explícita a valores y principios éticos involucrados es uno de los pasos necesarios para analizar y resolver los desafíos que plantea en este sentido la práctica clínica. Nos limitaremos a mencionar aquí algunos de los principios de la ética médica que han sido generalmente aceptados en diversos códigos a nivel internacional. Dado que nuestro foco de interés es la medicina paliativa, nos referiremos a aquellos valores y principios éticos que tienen especial relevancia en la atención de pacientes al final de la vida. Ellos son los principios de inviolabilidad de la vida humana, proporcionalidad terapéutica, doble efecto, veracidad en la comunicación y no-abandono.

a) La inviolabilidad de la vida humana y el deber de respetar la vida y la muerte

En el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana, se suele afirmar que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. Basándose en una concepción libertaria del respeto a la autonomía del paciente se propone que el "derecho a una muerte digna" incluiría el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. Por otro lado, una concepción utilirista aceptaría que en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio podrían considerarse como actos de compasión (beneficencia), mientras que negarse a su realización representaría una manifestación de crueldad (maleficencia).

Sin embargo, plantear que en ciertas situaciones límite la muerte pueda ser percibida subjetivamente como un alivio, no equivale a otorgarle al hombre el derecho a disponer de su propia vida o de acabar con la vida de otra persona en razón de un sufrimiento extremo. Así lo perci-

bió Hipócrates, quien en su famoso juramento estableció que el ethos de la profesión médica excluye la práctica de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido. Esta concepción hipocrática es la que subyace a la práctica de la medicina paliativa contemporánea. De hecho, el comité de expertos de la OMS estableció que, entre los objetivos específicos de los cuidados paliativos, está el afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, que nunca debe acelerarse ni posponerse voluntariamente. Por tanto, el ethos propio de la medicina paliativa establece que el "derecho de morir con dignidad" no puede ser entendido como el "derecho a morir", en sentido de un supuesto derecho a la libre disposición de la vida (propia y/o ajena), sino como el derecho a recibir una asistencia solidaria en la etapa final de la vida. La forma en que una sociedad cuida de las personas más frágiles es un buen indicador de su "calidad moral". La concepción hipocrática del "ars moriendi", adoptada por la medicina paliativa actual, implica una serie de exigencias éticas, tanto para el paciente y su familia como para los profesionales de la salud y la sociedad en su conjunto.

b) El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar esfuerzo terapéutico

Entre nuestras obligaciones morales más básicas está el deber de cuidar la salud y la vida (propia y de las personas que nos han sido encomendadas). Sin embargo, resulta evidente que nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que ofrezcan un razonable beneficio, entendido como la probabilidad de preservar la vida y/o recuperar la salud.

Mayor dificultad envuelve la pregunta acerca de la licitud moral de rechazar tratamientos potencialmente beneficiosos, pues ella nos confronta con el problema de los límites de nuestra obligación moral de

cuidar la salud y la vida. En un intento por encontrar criterios capaces de distinguir entre las intervenciones médicas que son moralmente obligatorias y aquellas que no lo son, la tradición ética ha propuesto la clásica distinción entre medidas "ordinarias" y "extraordinarias", enseñanza que hoy se conoce mejor bajo el nombre de "principio de proporcionalidad terapéutica".

Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporcionalidad no se cumple, se consideran "desproporcionadas" y no son moralmente obligatorias. Por tanto, omitir o suspender medidas que han sido juzgadas como desproporcionadas es moralmente legítimo y, en algunos casos, puede llegar a ser incluso moralmente obligatorio. Por contraste, la omisión de intervenciones que han sido juzgadas como "proporcionadas" es moralmente ilegítima y podría representar una forma de eutanasia (por omisión). Por consiguiente, para determinar si en un caso particular una intervención médica es o no moralmente obligatoria, se debe realizar un juicio de proporcionalidad terapéutica. La relevancia moral del juicio de proporcionalidad terapéutica estriba en la posibilidad de distinguir entre intervenciones moralmente obligatorias, optativas e ilícitas.

Para verificar si esta relación de proporcionalidad existe o no en una determinada situación clínica, es necesario confrontar la intervención que se pretende realizar, con los resultados esperables en el paciente individual que se está evaluando. En esta confrontación se deben incluir, tanto los beneficios esperables al implementar una determinada medida (en términos de posibilidad de preservar la salud y/o la vida), como los eventuales riesgos y costos asociados a su aplicación, teniendo también en cuenta las posibilidades reales y/o las dificultades objetivas que podrían existir para implementar dicha medida. En otras palabras, los elementos que deben te-

nerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una determinada intervención médica son:

- utilidad o inutilidad de la medida
- alternativas terapéuticas, con sus respectivos riesgos y beneficios
- pronóstico en sentido amplio; es decir, una estimación de la evolución global del paciente con y sin la implementación de la medida, incluyendo tanto criterios de sobrevida como de calidad de vida
- costos en sentido amplio; esto es, las cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etcétera
- disponibilidad real de la medida y cumplimiento de los requisitos necesarios para implementarla
- circunstancias concretas del individuo, incluyendo sus valores y prioridades

Es importante recalcar aquí que el juicio de proporcionalidad de una determinada intervención médica hace referencia al beneficio global esperable de la terapia y no solo a los eventuales efectos fisiológicos aislados que su aplicación sea capaz de inducir. Por ejemplo, no basta que un determinado tratamiento sea útil para reducir o aumentar la presión arterial o el potasio en la sangre, si estos efectos no significan un beneficio real para la evolución global del paciente.

Por otro lado, no está de más precisar que el juicio de proporcionalidad terapéutica no equivale a un mero análisis costo-beneficio. Por ejemplo, considerar que incurrir en los costos de una intervención médica capaz de preservar la salud y/o la vida de un paciente, no se justificaría cuando la calidad de vida asociada es considerada muy mala, podría representar una forma de discriminación sistemática de las personas más vulnerables, entre las que se cuentan precisamente los pacientes terminales.

c) El principio del doble efecto en el manejo del dolor y en la sedación paliativa

En el manejo del dolor, a veces es necesario recurrir al uso de opioides o de otras drogas que tienen efectos colaterales importantes, como depresión respiratoria, reducción de la presión arterial, alteración del estado de vigilia del paciente, entre otros. No es infrecuente que la utilización de este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Concretamente, se teme que los efectos adversos de estas drogas (depresión respiratoria e hipotensión) puedan acelerar la muerte del paciente y representen una manera de eutanasia. Ante esta inquietud cabe recordar que cuando se utilizan en la forma adecuada, los efectos secundarios de estas drogas no son tan frecuentes como se suele afirmar.

Sin embargo, aun cuando en algún caso se pueda prever la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que el uso de estas terapias sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como "doble efecto" (o "voluntario indirecto"). Este principio señala las condiciones que deben cumplirse para que un acto, que tiene, o puede tener, simultánea e inseparablemente efectos buenos y malos, sea moralmente lícito. Estas condiciones son:

- que la acción en sí misma sea buena o, al menos, indiferente
- que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino solo tolerado
- que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido

Si aplicamos este principio, por ejemplo, al tratamiento analgésico con dosis altas de opioides, vemos que si lo que se busca directamente es aliviar el dolor (efecto bueno), habiendo agotado otras terapias que carecen

de efectos negativos, la administración de opioides sería éticamente lícita, siempre y cuando los efectos adversos (depresión del centro respiratorio, hipotensión y/o sedación) no sean directamente buscados, sino solo tolerados por no disponer de otras alternativas terapéuticas eficaces, que carezcan de los potenciales riesgos. En estas condiciones, incluso asumiendo el riesgo de que las consecuencias adversas pudieran acelerar la muerte del paciente, la terapia con opioides es moralmente legítima, pues la eventual muerte de aquel no es voluntaria ni directamente causada por la acción analgésica, que representaría el único "bien posible" para aliviar su dolor.

En relación a la supresión de la conciencia que ocurre, por ejemplo, en el contexto de la sedación paliativa, se puede aplicar el mismo principio ético. Dado que la posibilidad de ejercer las facultades superiores se considera un bien objetivo para la persona, no sería lícito privar voluntariamente a alguien de su conciencia, sin una razón justificada. Por tanto, para que la indicación de sedación paliativa sea moralmente lícita, debe existir un objetivo terapéutico proporcionalmente grave que la justifique. De hecho, en medicina paliativa se considera que la sedación es un recurso extremo, que se reserva exclusivamente para el manejo de síntomas severos, que han sido refractarios a las formas habituales de terapia sintomática. No sería lícito sedar a un paciente, por ejemplo, por razones de falta de personal necesario para una adecuada atención, o por presentar conductas socialmente sancionables, etcétera.

d) La virtud de la veracidad en la comunicación de "malas noticias"

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales, entre las que se cuenta la relación médico-paciente. Por lo tanto, en términos generales, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares es una obligación moral no solo porque la veracidad es una virtud, sino también porque la comunicación de la verdad genera la confianza necesaria

para que se establezca una buena alianza terapéutica y posibilita la participación activa del enfermo en la toma de decisiones (libertad responsable o autonomía).

Sin embargo, en la práctica clínica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especiales dificultades para los profesionales de la salud. Ello ocurre especialmente cuando se trata de comunicar "malas noticias", como el diagnóstico de una enfermedad progresiva e incurable, con pronóstico de una muerte próxima e inevitable. En estas circunstancias, no es inusual –especialmente en Latinoamérica– que los familiares y/o los profesionales de la salud opten por una actitud paternalista, que les lleva a ocultar la verdad al paciente, con la intención de evitarle un sufrimiento. Este ocultamiento de la verdad conduce a la llamada "conspiración del silencio". Además de agregar nuevas fuentes de sufrimiento para el enfermo terminal, esta práctica puede suponer una grave injusticia, pues lo priva a él del derecho a ejercer responsablemente su libertad en la etapa final de su vida.

Aunque no revelar "toda" la verdad acerca del diagnóstico y/o pronóstico a un paciente no necesariamente implica mentirle, ni violar su dignidad y autonomía. Existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un enfermo determinado. Este podría ser, por ejemplo, el caso de un paciente que padezca una depresión severa, que aún no ha sido adecuadamente manejada.

Por otro lado, se deben tener en cuenta las diferencias culturales que existen en relación a los estilos o modelos de toma de decisiones en salud. Mientras que en los países anglosajones la tendencia general es hacia un modelo individualista, en los latinoamericanos y asiáticos la opción por un modelo familiar de toma de decisiones es frecuente. Por tanto, dependiendo del caso, respetar un modelo familiar de toma de decisiones en salud podría ser justamente la forma de considerar la autonomía y cultura de un paciente.

En definitiva, las virtudes de la veracidad y de la prudencia en la comunicación de "malas noticias" exigen explorar oportuna y delicadamente las características personales del paciente, incluyendo aspectos relacionados con su perfil psicológico, espiritual y religioso, y sus preferencias en relación al modelo de toma de decisiones en salud.

e) El deber moral de no abandonar al paciente y/o su familia

Exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprochable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor manera de lograr que aquel recapacite.

Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono. La atención de enfermos terminales nos confronta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, incluso en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El *ethos* de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

IV. Reflexiones finales

En la atención de enfermos terminales, además de las dudas netamente técnicas, en ocasiones surgen dilemas éticos, que dificultan la toma de decisiones clínicas. Para analizar y resolver estos desafíos, hemos propuesto utilizar una metodología de sistematización, que incluye una referencia explícita a los valores y principios éticos involucrados en la situación particular. Dado que no es infrecuente que los profesionales refieran dificultades

en la identificación de estos valores y principios, nos ha parecido necesario mencionar brevemente algunos de los valores y principios éticos especialmente relevantes en la atención de enfermos terminales.

El modelo de atención médica propuesto por la medicina paliativa contiene en sí el potencial para un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Frente a la lógica del "imperativo tecnológico", que con frecuencia nos lleva a considerar que es éticamente justificable –o incluso exigible– todo lo que es técnicamente posible, esta disciplina nos presenta un modelo de atención "personalista"; es decir, un ethos profesional basado en el profundo respeto por la persona y por su dignidad.

Este potencial renovador de la medicina paliativa solo podrá llevarse a cabo si esta disciplina no sucumbe ante el peligro de transformarse en una técnica más –la de controlar el dolor y los otros síntomas–, sino que se mantiene fiel a la concepción global de la persona que estuvo en su origen. Para ello es necesario tener presentes los principios éticos destinados a proteger la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida. El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de la medicina paliativa, según lo expresó la fundadora del movimiento Hospice, Cicely Saunders: "Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras".

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Lo B, Scroeder S (1981). Frequency of Ethical Dilemmas in a Medical Inpatient Service. *Arch Intern Med*, 14, 1063-1064.
- Zylicz Z, Janssens MJ (1998). Options in Palliative Care: Dealing with Those Who want to Die. *Bailliere's Clinical Anaesthesiology*, 12, 121-131.
- Roy D, MacDonald N (1998). Ethical Issues in Palliative Care. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Care* (2nd. Ed.), pp. 97-138. Oxford University Press, Oxford.
- Randall F, Downie RS (1996). Palliative Care Ethics. A good companion. In: Oxford Medical Publications, Oxford.
- Thomasma D (1996). An analysis of arguments for and against euthanasia and assisted suicide: Part One. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 5, 62-76.
- Twycross R (1998). Palliative Care. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Vol. 3, pp. 419-433. Academic Press.
- Taboada P (2009). Ordinary and extraordinary means of preserving life: the teaching of the moral tradition. En: Sgreccia E & Laffitte J: *Alongside the incurably sick and the dying person: ethical and practical aspects*. Libreria Editrice Vaticana, Vatican City, pp. 117-142.
- Calipari M (2004). The principle of proportionality in therapy: foundations and applications criteria. *NeuroRehabilitation*, 19, 391-397.
- Twycross R, Lichter I (1998). The terminal phase. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd. Ed.), pp. 977-992. Oxford University Press, Oxford.
- Cherny N (2006). Palliative sedation. En: Bruera E, Higginson I, Ripamonti, von Gunten C. *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 976-987. Hodder Arnold, London.
- Pellegrino ED (1988). *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press, New York.

Evaluación de síntomas en cuidados paliativos

Alberto Alonso-Babarro

Eduardo Bruera

La definición de la OMS de cuidados paliativos describe la evaluación de síntomas como una parte esencial para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes en las etapas avanzadas de su enfermedad. Un tratamiento correcto de los síntomas solo es posible cuando va precedido de una adecuada evaluación.

Los síntomas son inherentemente subjetivos. Son percepciones generalmente expresadas mediante el lenguaje. Tanto el proceso de percepción de los síntomas como su expresión son fenómenos modulados por una gran cantidad de variables. El reto es descubrir no solo el síntoma que refiere el enfermo, sino los fenómenos que están influyendo en la percepción y expresión de ese síntoma (Figura 1). Conocerlos nos permitirá elaborar un plan de tratamiento con mayores posibilidades de éxito. La naturaleza multidimensional de los síntomas requiere una estrategia de evaluación y tratamiento multidisciplinarios para afrontar con éxito las complejas necesidades del paciente y sus familiares. Evaluar es, pues, mucho más que cuantificar un síntoma; es ayudar al paciente a verbalizar.

Los pacientes con enfermedad avanzada experimentan una gran cantidad de síntomas físicos y psíquicos, con gran repercusión en la calidad de

vida. En enfermos oncológicos la media de síntomas experimentados por ellos es de 11. Los síntomas más prevalentes son: dolor, astenia, boca seca, disnea, somnolencia, anorexia, insomnio y tristeza. La frecuencia de cada uno de ellos varía entre 50% y 85%. La gravedad de los síntomas empeora a medida que progresa la enfermedad. La edad, el sexo y, especialmente, el estado funcional, influyen significativamente en la sintomatología. Esta gran cantidad de síntomas está también presente, en proporción parecida, en los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas y sida. Sin embargo, los profesionales de la salud infraestimamos casi siempre no solo la presencia de esta gran cantidad de síntomas, sino también su severidad.

La identificación y monitorización de los síntomas sirve, pero siempre que vaya acompañada de un tratamiento efectivo de los mismos. Puede resultar desmoralizante el registro continuo de síntomas sin implementar un adecuado plan de tratamiento. Los equipos de cuidados paliativos han demostrado cómo es posible mejorar el control de síntomas en los pacientes con enfermedad avanzada.

En la evaluación de los síntomas es importante utilizar herramientas adecuadamente validadas, que permitan obtener medidas fiables de prevalencia e intensidad. Ningún instrumento es perfecto. La elección dependerá fundamentalmente del tipo de enfermos que se quiera evaluar (enfermedades y síntomas más prevalentes en la población), de la disponibilidad de recursos (personal y tiempo) y de los objetivos de nuestra evaluación (clínicos o de investigación). Las herramientas más simples son generalmente las más apropiadas en estos pacientes, dadas las condiciones clínicas que suelen presentar.

Los instrumentos de evaluación permiten, por un lado, el diagnóstico y valoración de la intensidad de los síntomas y, por otro, monitorizar la efectividad del tratamiento y valorar los efectos secundarios de los fármacos empleados. Además, el uso de estas herramientas posibilita comparar el conjunto de enfermos seguidos en nuestro lugar de trabajo con poblacio-

nes semejantes y comunicar nuestros resultados. Hablaremos de una serie de herramientas generales de evaluación y de cuestionarios específicos utilizados para la evaluación de algunos síntomas en particular.

Instrumentos multidimensionales de evaluación

La gran cantidad de síntomas que presentan los pacientes en la etapa avanzada de su enfermedad, o terminales, hacen necesaria, en primer lugar, una evaluación multidimensional de los mismos. Los instrumentos multidimensionales permiten la identificación de muchos más síntomas que una evaluación simple, no estructurada. Estas escalas facilitan además las frecuentes asociaciones entre los diferentes síntomas. La identificación de estas agrupaciones de síntomas es importante para el tratamiento, ya que este no resultaría efectivo si fuera dirigido solo contra un síntoma, sin considerar la coexistencia de los demás. Hay que orientar el esfuerzo terapéutico hacia el control de todos los síntomas asociados, tanto físicos como psicológicos. Así, por ejemplo, un enfermo con dolor intenso puede experimentar ansiedad, desánimo, insomnio y anorexia. De igual forma, un paciente con gran ansiedad respecto de la progresión de su enfermedad suele manifestar una mayor intensidad del dolor. La reevaluación frecuente es esencial dados los cambios que se producen en la situación clínica del paciente.

En la actualidad, las escalas multidimensionales de evaluación de síntoma más difundidas internacionalmente son:

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): escala autoadministrable, diseñada para su utilización repetida en un mismo paciente, que evalúa la intensidad de nueve síntomas comunes en cáncer avanzado, con la opción de añadir un décimo especificado por el enfermo. Originalmente fue diseñada como una escala visual análoga (EVA), pero en versiones posteriores se añadió una escala numérica para fa-

cilitar su comprensión. Este cuestionario puede ser completado por el paciente, un familiar o el personal de salud, si el deterioro del aquello incapacita. Es el instrumento más utilizado internacionalmente y el que cuenta con mayor cantidad de estudios que corroboran su validez y fiabilidad. En la Figura 2 se representa la versión recientemente validada en español.

Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS): instrumento que evalúa 32 síntomas físicos y psicológicos. Existe una forma reducida (Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), con buena correlación con la escala original, en la que el número de ítems se ha reducido a 14. Ha sido usado en diferentes países y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

Symptom Distress Scale (SDS): consta de 13 ítems que evalúan 11 síntomas, 9 físicos y 2 psicológicos. Tiene una versión validada en español. Ha sido utilizado en diferentes contextos y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

Support Team Assessment Schedule (STAS): instrumento diseñado para su aplicación en el domicilio y que debe ser completado por el equipo de salud. Consta de varias preguntas que evalúan, mediante escalas categóricas, el control del dolor y de otros síntomas físicos, ansiedad del paciente y familia, información del paciente y familia, comunicación entre paciente y familia, comunicación entre profesionales, planificación, ayudas prácticas, situación financiera, pérdidas de tiempo y aspectos espirituales.

Palliative Outcome Scale (POS): Herramienta desarrollada como una mejora del STAS, que incluye un cuestionario autoadministrable para el enfermo y otro que debe ser completado por los profesionales. Está validada en español y ha demostrado buena correlación con escalas de evaluación funcional y escalas de calidad de vida.

El Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) es la escala más difundida y, según nuestro punto de vista, la más sencilla y completa. Permite una mejor identificación de los diferentes síntomas y además valorar su evolución a lo largo del seguimiento. En general, el ESAS es un instrumento fácil de completar por los pacientes, aunque es frecuente que soliciten ayuda para la interpretación de algunos síntomas. En la Tabla 1 se contemplan algunos aspectos prácticos sobre su utilización.

El ESAS permite una aproximación genérica a los síntomas presentes en los pacientes. Los síntomas que resulten relevantes deben ser evaluados en profundidad antes de comenzar el tratamiento.

Evaluación de síntomas psicológicos

Los pacientes con enfermedad terminal son particularmente vulnerables para el desarrollo de complicaciones psiquiátricas. En un estudio de enfermos oncológicos terminales admitidos en una Unidad de Cuidados Paliativos en las dos últimas semanas de vida, el 54% de los pacientes reunían criterios DSM-III-R para un trastorno psiquiátrico específico, siendo el delirium y los trastornos adaptativos los más frecuentemente descritos.

La percepción de los diferentes síntomas físicos puede estar muy condicionada por el sufrimiento emocional del paciente. Aquellos que experimentan sufrimiento psicológico, presentan una reducida capacidad de disfrutar, tienen dificultades para relacionarse y padecen un gran deterioro en su calidad de vida. Todo esto amplifica la intensidad del dolor y otros síntomas, reduce la capacidad de afrontar problemas emocionales propios de esta fase de la enfermedad y causa angustia entre los familiares. Además, el sufrimiento psicológico, especialmente la depresión, es uno de los mayores factores de riesgo para el suicidio y las peticiones de eutanasia. Por otro lado, la existencia de un inadecuado tratamiento de los síntomas físicos conduce también a un mayor sufrimiento psicológico. Por tanto, es

fundamental realizar una adecuada evaluación psicológica de los pacientes, fundamentalmente en lo referente a los trastornos del estado de ánimo.

Numerosos factores contribuyen al común infradiagnóstico de los síntomas psicológicos. Generalmente, los médicos tienen dificultades para identificar la presencia de depresión, ansiedad y delirium, en especial en los enfermos terminales, en quienes la sintomatología puede interpretarse como propia de sus condiciones clínicas y de la inherente tristeza que acompaña a una fase avanzada de la enfermedad. Muchas veces se evita la exploración sobre este tipo de síntomas por el temor a causar más sufrimiento al paciente y por los problemas de tiempo propios de las consultas. Por último, existe una sensación de desesperanza ante las posibilidades de tratamiento, lo que conduce a un nihilismo terapéutico.

Delirium

El delirium, o síndrome confusional agudo, es el cuadro psiquiátrico más frecuente en enfermos oncológicos terminales. Su evaluación y manejo se trata extensamente en el capítulo correspondiente de este libro.

Depresión

La prevalencia de depresión en pacientes con cáncer oscila entre el 10% y 25%, incrementándose a medida que progresa la enfermedad. Se ha descrito un mayor riesgo de depresión en aquellos con mayor deterioro funcional, ausencia de control de síntomas, aislamiento social, historia de alteraciones psiquiátricas o abuso de sustancias químicas, historia familiar de depresión y/o suicidio. Aunque la entrevista clínica para el reconocimiento de los criterios DSM IV permanece como el patrón para el diagnóstico de depresión en pacientes terminales, se han propuesto distintas herramientas de screening o "tamizaje" para facilitar el diagnóstico. Las más frecuentemente utilizadas en cuidados paliativos son:

Hospital Anxiety Depression Scale (HADS): instrumento con 14 ítems distribuidos en dos subescalas: siete ítems referidos a ansiedad y los otros siete a depresión. Tiene una versión validada en español.

Geriatric Depression Scale (GDS): herramienta que consta de 30 ítems, de fácil administración. Se ha desarrollado una versión abreviada con 15 ítems, la Escala Abreviada de Depresión Geriátrica de Yesavage, que ha sido validada en español.

El problema con todas estas escalas de depresión es que no se han definido puntos de corte claros para pacientes con enfermedades avanzadas. En los últimos años se han propuesto escalas más sencillas. La simple formulación de la pregunta "¿está usted deprimido?" parece tener una buena sensibilidad y especificidad como instrumento de tamizaje, comparables a las obtenidas por otras escalas. Se han realizado asimismo estudios para comparar la sensibilidad y especificidad del ítem de la escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) sobre depresión (valoración del estado de ánimo del 1 al 10) con la Escala Hospitalaria de Depresión y Ansiedad, encontrando resultados semejantes.

El abuso de sustancias y la dependencia de sustancias químicas

La importancia del diagnóstico del abuso de sustancias en cuidados paliativos no está relacionada con las consecuencias del uso de alcohol y otras drogas, sino con las estrategias de enfrentamiento frecuentes en estos pacientes. Los enfermos oncológicos con estos antecedentes tienen una mayor probabilidad de abuso, o mala utilización de opiáceos, probablemente debido a que los opiáceos comparten vías de actuación cerebral con el alcohol y otras drogas. Varios estudios han reportado que una historia previa de abuso de sustancias es un factor pronóstico independiente para la falta de control del dolor con opiáceos.

Los pacientes que tienen una historia de abuso de sustancias presentan problemas especiales para el manejo sintomático, lo cual lleva a una excesiva expresión de la sintomatología. En enfermos con dolor esto suele conducir a una escalada en la utilización de opioides y, en consecuencia, a la producción de neurotoxicidad.

El cuestionario de CAGE se ha usado frecuentemente como un instrumento breve de tamizaje del abuso de alcohol (Tabla 2). Una respuesta positiva a dos o más de las preguntas es indicativa de dependencia al alcohol y puede también indicar abuso de otras sustancias. Las preguntas no se refieren a un tiempo determinado, sino que interrogan sobre todo al pasado del individuo. La validez del CAGE es mayor si se emplea como parte de la evaluación inicial del paciente, especialmente antes de preguntar sobre la historia de consumo de alcohol y otras drogas.

Alrededor del 25% de los enfermos con cáncer avanzado pueden tener un test de CAGE positivo. En consecuencia, creemos que este sencillo test debe formar parte de la valoración inicial de los pacientes con enfermedad avanzada.

Dolor

El dolor es el síntoma más temido e incapacitante de las personas afectadas por un cáncer. Está presente entre el 30% al 40% de los enfermos sometidos a tratamiento activo y entre el 70% al 90% de aquellos que presentan enfermedad avanzada. Diversos estudios han demostrado que la mitad de los pacientes con cáncer que sufren dolor, reciben tratamiento analgésico inadecuado. Una incorrecta evaluación del dolor es la principal causa del fracaso del tratamiento.

Todos los pacientes oncológicos deberían ser valorados respecto de la presencia de dolor en cada visita. En primer lugar, desde el punto de vista etiológico, se debe considerar tanto el origen del dolor como el mecanis-

mo fisiopatológico implicado. Aunque en la mayoría de los casos el dolor se produce por crecimiento e infiltración del tumor, hay que considerar todas las causas posibles. Con gran frecuencia los enfermos oncológicos tienen simultáneamente varios mecanismos de producción del dolor que requieren estrategias diferentes de tratamiento.

En segundo lugar, debemos conocer la intensidad del dolor. Es esencial el uso de escalas específicas para cuantificar la intensidad del dolor y la respuesta al tratamiento. Esto nos permite hacer una valoración inicial y comprobar el efecto de los tratamientos administrados. No existe una escala perfecta, pero siempre es necesario utilizar alguna. En las escalas subjetivas, es el propio afectado el que nos informa acerca de su dolor. La escala numérica verbal consiste en interrogar al paciente acerca de su dolor diciéndole que si 0 es "no dolor" y 10 el "máximo dolor imaginable", para que nos dé un número con el que relacione su dolor. La Escala Visual Análoga (EVA) consiste en una línea horizontal o vertical de 10 centímetros de longitud, dispuesta entre dos puntos donde figuran las expresiones "no dolor" y "máximo dolor imaginable", las cuales corresponden a las puntuaciones de 0 y 10, respectivamente; el paciente marcará aquel punto de la línea que mejor refleje el dolor que padece. En aquellos que no comprenden las escalas numéricas, puede utilizarse una escala verbal simple que clasifica el dolor como: ausente (0), leve (1-3), moderado (4-6), intenso (7-8) e intolerable (9-10). Las escalas de conducta son útiles para enfermos con deterioro cognitivo. Las escalas multidimensionales, de las cuales el McGill Pain Questionnaire y el Brief Pain Inventory son las más utilizadas, se reservan para estudios de investigación.

Por último, debemos conocer otras características del dolor y valorar su repercusión sobre el paciente. Hay que considerar la irradiación del dolor, su evolución a lo largo del día, las circunstancias exacerbantes y atenuantes, su interferencia con la vida diaria, los síntomas asociados, su impacto psicológico y la respuesta a tratamientos previos. Puede ser tam-

bién muy útil determinar con el paciente, cuál sería la intensidad del dolor que le permitiría estar razonablemente confortable desde un punto de vista tanto físico como funcional y psicosocial. No solo para establecer puntos fijos como objetivos de tratamiento, sino para reconocer que un objetivo realista del tratamiento no suele ser la ausencia total de dolor.

Solamente cuando hemos realizado una correcta evaluación del dolor estamos en condiciones de desarrollar un adecuado plan de tratamiento.

Otros síntomas

Se han desarrollado instrumentos específicos para la valoración individualizada de un gran número de síntomas. Aunque merece la pena conocer la existencia de estas herramientas, no parece lógica su utilización en la práctica clínica habitual. Su uso en general se reserva para la realización de estudios de investigación.

La astenia es uno de los síntomas para los que se han desarrollado más instrumentos específicos, dada la alta frecuencia de este síntoma en pacientes con enfermedad avanzada y el deterioro de la calidad de vida que conlleva. Los instrumentos mejor validados y más utilizados son el Brief Fatigue Inventory (BFI) y el Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue Subscale (FACT-F). Se ha demostrado que una simple pregunta sobre la presencia de cansancio o agotamiento en el enfermo tiene una buena correlación con el BFI y el FACT-F.

La anorexia y caquexia son frecuentes en todos los pacientes con enfermedades avanzadas. La evaluación clínica debe incluir una cuidadosa historia centrada en los aspectos nutricionales y en el examen físico. La evolución del peso, del índice de masa corporal (IMC) y otros parámetros nutricionales son ampliamente utilizados en la práctica clínica. Al menos una de estas medidas, junto con la valoración subjetiva del paciente sobre la pérdida de apetito, debe estar presente en la historia clínica.

La evaluación de las náuseas y vómitos se basa en una cuidadosa historia clínica del enfermo. La valoración subjetiva a partir de una escala subjetiva, como la presente en el Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), es generalmente suficiente para el seguimiento clínico del paciente.

La disnea es uno de los síntomas más incapacitantes en las enfermedades avanzadas. Su evaluación se basa, en primer lugar, en identificar las causas subyacentes, incluyendo síndromes específicos, a través de una historia clínica detallada, examen físico y pruebas complementarias dirigidas. Aunque las pruebas radiológicas, analíticas y gasométricas deben formar parte de la valoración inicial del paciente con disnea, existe una pobre correlación entre los resultados de estas pruebas y la presencia e intensidad del síntoma. Estas deben ser evaluadas utilizando escalas numéricas o analógicas visuales. La Cancer Dyspnea Scale (CDS) se ha validado para su utilización en enfermos con cáncer de pulmón. Es una escala de autorregistro en la que a través de 12 ítems se valora la respuesta al esfuerzo, ansiedad y malestar general. El Chronic Respiratory Questionary y el St George's Respiratory Questionary, ambos validados en español, son los dos instrumentos más comúnmente utilizados para valorar la disnea en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Walsh D, Donnelly S, Rybicki L (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*, 8, 175-179.
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*, 31, 58-69.
- Chang VT (2006). Tools for pain and symptom assessment in palliative care. In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunten C, ed. *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 333-348. Hodder Arnold, London.
- Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C (2008). The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991-2006). *Palliat Med*, 22, 111-122.
- Minagawa H, Uchitomi Y, Yamawaki S, Ishitani K (1996). Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study. *Cancer*, 78, 1131-1137.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H et al. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284, 2907-2911.
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S (1997). Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry*, 154, 674-676.
- Bruera E, Moyano J, Seifert L, Fainsinger RL, Hanson J, Suarez-Almazor M (1995). The frequency of alcoholism among patients with pain due to terminal cancer. *J Pain Symptom Manage*, 10, 599-603.
- Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R et al. (2002). Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*, 23, 239-255.

Tabla 1. Aspectos prácticos administración ESAS

Aspectos prácticos administración ESAS		
Pregunta	Respuesta	Observaciones
¿Quién completa el cuestionario?	Diseñado para ser autoadministrado. Puede ser completado por familiares o equipo terapéutico cuando el deterioro del paciente lo incapacite.	La primera vez que se pasa el cuestionario, un profesional de salud debe explicarlo correctamente y es aconsejable que lo acompañe en su realización.
¿Cuál es el período evaluado al hablar de la presencia del síntoma?	Se debe evaluar teniendo en cuenta la intensidad del síntoma en las últimas 24 horas.	Especificar si se contemplan otros períodos de tiempo.
¿La evaluación numérica representa un promedio o el punto de máxima intensidad del síntoma?	Se debe hablar de un promedio a lo largo del día.	Es muy útil anotar también la intensidad del síntoma en los momentos de exacerbación
¿Se debe utilizar siempre la escala visual?	La utilización de una escala verbal numérica tiene una correlación excelente.	Cuidado con la utilización de escalas categóricas.
¿Se puede corregir la puntuación dada por el paciente cuando los familiares y/o los profesionales de salud no estén de acuerdo?	Nunca deben corregirse las puntuaciones. El cuestionario está diseñado para evaluar la intensidad del síntoma referida por el paciente. Nos preocupa su evaluación subjetiva aunque esté influida, como es lógico, por múltiples factores.	

<p>¿Con qué frecuencia debe administrarse?</p>	<p>Depende del lugar de cuidado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - En una Unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria cada 24 hrs. - En una unidad tipo hospicio podrían utilizarse períodos más largos. - En una unidad domiciliaria o en consultas externas en cada visita. 	<p>Independientemente de la periodicidad para administrar el cuestionario, los síntomas deben referirse a las 24 horas previas.</p>
<p>¿Podemos comparar pacientes con la misma expresión numérica del síntoma?</p>	<p>La escala está diseñada para valorar la presencia de un síntoma y su evolución en un determinado paciente. Dada la subjetividad de los síntomas, no puede ser fiable realizar comparaciones entre enfermos determinados.</p>	<p>Las agregaciones poblacionales resultan mucho más fiables. Es decir, tiene sentido describir el porcentaje de pacientes con una puntuación determinada (por ejemplo, mayor de tres) o las variaciones medias en la puntuación para valorar la efectividad del control de síntomas.</p>
<p>¿El cuestionario es útil en estadios menos avanzados de la enfermedad?</p>	<p>Trabajos realizados en consultas de oncología han demostrado la utilidad de la herramienta para enfermos en tratamiento activo.</p>	<p>La generalización del uso del cuestionario en etapas más precoces de la enfermedad permitiría, por un lado, una evaluación mejor de los síntomas y, por otro, identificar mejor los pacientes que deben derivarse a equipos de cuidados paliativos.</p>

Tabla 2. Cuestionario 4M. Versión en español del CAGE

- ¿Ha tenido usted alguna vez la impresión de que debería beber menos?
- ¿Le ha criticado alguna vez la gente su forma de beber?
- ¿Se ha sentido alguna vez mal o culpable por su costumbre de beber?
- ¿Alguna vez lo primero que ha hecho por la mañana ha sido beber para calmar los nervios o para librarse de una resaca?

Figura 1. Producción, percepción y expresión de síntomas

Figura 2. Cuestionario de Evaluación de Síntomas (ESAS). Versión validada en español (Carvajal A y Centeno C, Universidad de Navarra).

Nada de dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansado, débil)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Sin náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Nada desanimado	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilo, ansioso)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Nada somnoliento	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
El mejor apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Nada de apetito
Duermo perfectamente	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse Perfectamente	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro problema	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
Especificar otro problema: _____		

Funcionalidad en cuidados paliativos

Jadrana Sore

Funcionalidad

La funcionalidad se define como la capacidad que posee un individuo para realizar las actividades que se propone y estar satisfecho con su rendimiento, dentro de su entorno y según sus roles. La funcionalidad está directamente relacionada con el desempeño en las actividades de la vida diaria (AVD). Estas actividades se clasifican en básicas, instrumentales y avanzadas. Entre las básicas, destacan: bañarse, alimentarse, desplazarse, realizar transferencias, comunicarse, etcétera. Entre las instrumentales podemos citar: usar el teléfono, manejar dinero, uso de transporte público, etc... Las actividades avanzadas son complejas y están relacionadas con el estilo de vida del individuo.

Curso y progresión de la funcionalidad en cuidados paliativos

En las distintas enfermedades los pacientes manifiestan alteraciones a nivel funcional, sobre todo quienes sufren enfermedades crónicas y, más aún, los que requieren cuidados paliativos. El cáncer, su tratamiento y el

manejo paliativo provocan un profundo impacto en la habilidad de las personas para realizar actividades esenciales de la vida. La mayoría de los pacientes con cáncer terminal experimentan un empeoramiento en su habilidad para realizar las funciones diarias durante las distintas etapas de la enfermedad.

En cuidados paliativos, los pacientes frecuentemente experimentan altos niveles de discapacidad que se relacionan con la progresión de la enfermedad, el desacondicionamiento físico, el dolor, los efectos directos del tumor, los síndromes paraneoplásicos o los efectos locales y sistémicos del tratamiento del cáncer y sus complicaciones. Un reciente estudio objetivó que los últimos seis meses de vida de los enfermos de cáncer se caracterizan por una disminución progresiva en la funcionalidad y por un aumento del dolor. El empeoramiento de la función física es un factor que contribuye a disminuir su calidad de vida.

Aunque obviamente puede haber una percepción común de que hay escasa mejoría en la función física de los pacientes que reciben cuidados paliativos, la autonomía y el mantenimiento de la independencia son muy importantes para personas a las cuales les ha sido diagnosticada una enfermedad terminal. El progresivo declive funcional y la dependencia de los cuidados deben ser tratados, ya que constituyen unas de las preocupaciones más estresantes en estos pacientes. Algunos investigadores han descubierto que el miedo a la muerte inminente es eclipsado por la preocupación que provocan el declive funcional y los síntomas no controlados, al punto de poder generar un deseo de apresurar la muerte o, incluso, de solicitar el suicidio médico asistido o la eutanasia. Está descrito que el miedo a convertirse en una sobrecarga para otros es una de las razones más frecuentemente citadas para requerir la eutanasia. A su vez, ciertos estudios empíricos muestran que la declinación funcional fomenta una sensación de desamparo y vulnerabilidad entre los pacientes con cáncer y sida.

Evaluación de la funcionalidad

Aunque los terapeutas en rehabilitación observan cambios en la funcionalidad de los pacientes durante los cuidados paliativos, tales cambios no están plenamente descritos en la literatura. Por tal razón es importante considerar la utilización de evaluaciones estandarizadas del estado funcional que valoren cómo los pacientes realizan actividades diariamente y en qué grado la rehabilitación influye en su funcionalidad.

Existen varias escalas genéricas de rehabilitación utilizadas en oncología, pero son escasas las escalas específicas que los terapeutas físicos en cuidados paliativos pueden usar para medir el rendimiento funcional. La escala de rendimiento de Karnofsky (KPS) –Apéndice 3– y la escala de rendimiento del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) –Apéndice 4– son ampliamente usadas en oncología y en cuidados paliativos. Ambas son utilizadas por los investigadores para clasificar a los pacientes en grupos según su rendimiento y para medir los resultados de las intervenciones médicas.

La escala de rendimiento de Karnofsky fue creada inicialmente para medir el estado funcional en pacientes con cáncer, para predecir el pronóstico de vida en enfermedades terminales y para determinar resultados en enfermos geriátricos. A través de una fácil administración, esta escala describe numéricamente el estado global de los pacientes a la hora de llevar a cabo actividades normales y de trabajar. También describe la necesidad de ciertos cuidados y el grado de dependencia de los cuidados médicos.

De una forma similar, la escala de rendimiento del Eastern Cooperative Oncology Group tiene un score simple que describe las actividades de los pacientes desde completamente activo (0) a completamente incapaz (4).

La experiencia clínica sugiere que los puntajes de las escalas de rendimiento de Karnofsky y la del Eastern Cooperative Oncology Group en pacientes en cuidados paliativos tienden a agruparse al final de las escalas, fenómeno conocido como "efecto de piso", lo que limita la sensibilidad de

estos instrumentos para detectar cambios. Además, ninguna de estas escalas evalúa las funciones examinadas y tratadas en rehabilitación.

Otra escala es la Performance Palliative Scale (PPS), herramienta desarrollada en 1996 por la Victoria Hospice Society de Canadá. Esta escala fue diseñada para medir el rendimiento funcional y la declinación progresiva de pacientes en cuidados paliativos. Su uso se recomienda para estudiar los efectos de tratamientos, planificar visitas de acuerdo con la gravedad del paciente, programar altas y estimar pronóstico. La fortaleza de esta herramienta es su capacidad para evaluar el estado de rendimiento del enfermo (deambulación, actividad, extensión de la enfermedad y autocuidado), junto con evaluar la ingesta alimentaria y el nivel de conciencia. Los estudios señalan que esta escala es válida y confiable, y que se correlaciona altamente con la KPS.

También existe la Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) –Apéndice 5–, que fue desarrollada como una herramienta para medir resultados funcionales en pacientes en cuidados paliativos. Consta de 10 ítems en los que se evalúan las actividades funcionales importantes para los enfermos terminales. Además, posee un ítem final que mide el rendimiento global. Es una herramienta fácil y rápida de aplicar. Los aspectos evaluados incluyen síntomas y funciones, tales como comunicación, estado mental, dolor, disnea, equilibrio, movilidad, locomoción, fatiga, motivación y actividades de la vida diaria. Para puntuar cada ítem se utilizan cuatro descriptores. Estos van de 0 (independiente) a 3 (pérdida total de la función). La idea de evaluar síntomas tiene como objetivo observar cómo estos interfieren en la funcionalidad, es decir, que no se evalúa el síntoma en sí mismo, sino como éste afecta a la funcionalidad del paciente. La escala EFAT ha demostrado tener correlación con el ECOG y KPS a pesar de que miden diferentes funciones, lo cual nos indica que coinciden en el concepto de rendimiento general. Además, la EFAT ha demostrado tener excelentes índices de confiabilidad entre los evaluadores entrenados y autoentrenados.

Finalmente, existe la escala Simmonds Functional Assessment (SFA). Se trata de una escala objetiva de evaluación funcional que ha demostrado ser válida para enfermos de cáncer y VIH. La SFA consiste en ocho ítems que miden actividades funcionales; por ejemplo, ponerse un calcetín, atar un cinturón, poner monedas dentro de una taza, alcance sobre la cabeza, bipedestación y sedestación, alcance anterior, deambular 50 pasos y deambular 6 minutos. Las actividades más afectadas en los pacientes del estudio, comparadas con las del grupo control, fueron deambular 50 pasos, sedestación y bipedestación. Esto se observó en enfermos jóvenes y adultos mayores y se correlacionó con una baja función de las extremidades inferiores, las que normalmente proporcionan resistencia y equilibrio.

En resumen, hemos visto que existen distintas escalas testeadas y validadas para evaluar la funcionalidad en pacientes de cuidados paliativos. Lo importante al seleccionar alguna de ellas es tener claro cuál es el grupo de enfermos que evaluaremos y qué objetivo perseguiremos al evaluar. Es importante destacar que muchas veces la evaluación de estos pacientes se dificulta considerablemente a causa del estado en el que se encuentran, a veces con dolor, con fatiga o con síntomas importantes. Por lo tanto, la elección de un test de corta duración y que logre identificar de manera precisa la disfunción del paciente, parece lo más adecuado para aquellos que están en fases más avanzadas.

Rehabilitación de la funcionalidad

El concepto de rehabilitación puede parecer paradójico en cuidados paliativos, especialmente para aquellos con enfermedades avanzadas en quienes se espera una muerte próxima. Sin embargo, la OMS señala que los cuidados paliativos ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible antes de morir.

El propósito de la rehabilitación en estos pacientes es mejorar la calidad de vida, de manera que esta sea tan confortable y productiva como sea posible, y que puedan funcionar con un mínimo nivel de dependencia, cualquiera sea su expectativa de vida. En otras palabras, el objetivo de la rehabilitación en cuidados paliativos es, a través de un adecuado tratamiento, eliminar o reducir las discapacidades del paciente para optimizar su estado funcional, la independencia física y la calidad de vida.

La esencia de la rehabilitación en cuidados paliativos es tener objetivos realistas, los cuales deben ir siendo planteados día a día, de acuerdo con la cambiante condición del enfermo. Esto es muy importante con el objeto de no generar frustración en el paciente, la familia ni en el equipo médico.

Otro aspecto valioso en la rehabilitación de pacientes paliativos es detectar cuándo se debe intervenir y cuándo no. Esto significa que es muy importante detectar las condiciones físicas y emocionales adecuadas para iniciar un proceso de rehabilitación.

El enfoque de rehabilitación depende de la condición del paciente. En aquellos con mayor nivel de actividad, el objetivo será la rehabilitación o mantenimiento de la funcionalidad, y la generación de la mayor independencia en sus actividades diarias, lo cual podemos potenciar con ejercicios terapéuticos, activación a la verticalización en sedente o bipedestación, reeducación de marcha independiente o asistida por algún apoyo ortopédico. Para los que tienen un nivel de actividad bajo o que permanecen en cama la mayor parte del tiempo, el enfoque estará más encaminado al confort y en este caso será fundamental el posicionamiento en la cama, las movilizaciones pasivas o asistidas, y las elongaciones de los tejidos blandos. En ambos casos la educación del paciente y de la familia es un punto central.

Los principales problemas tratados por los profesionales de la rehabilitación en cuidados paliativos son el dolor, la pérdida de movilidad y funcionalidad, las alteraciones neurológicas y respiratorias, la fatiga y debilidad, las alteraciones ortopédicas o musculares y el linfedema.

Algunos autores señalan que más de la mitad de los pacientes han sido beneficiados después de participar en programas de rehabilitación. El rol del rehabilitador debe ser preservar cada fase de la independencia del enfermo, tanto como sea posible. Actividades sencillas, pero de gran importancia para ellos, como cambiarse desde la cama a una silla de ruedas, deben enseñarse en la rehabilitación y son claves en la funcionalidad. Además, el rehabilitador se encargará de clarificar los objetivos de rehabilitación, los cuales tienen que ser constantemente revisados y ajustados en colaboración con el paciente y el equipo multidisciplinario.

Las intervenciones rehabilitadoras alivian el estado funcional de los pacientes en cuidados paliativos, mejorando la función física y mental. Es importante destacar que la funcionalidad de estos enfermos siempre va en disminución, y aquella es clave para los pacientes, por lo que es imprescindible evaluarla correctamente. Las evaluaciones funcionales son variadas y es vital diferenciar las que están encaminadas a detectar las alteraciones funcionales en los pacientes con un grado de independencia más alto, de otras que son capaces de ver las alteraciones en enfermos que ya están postrados. El proceso de rehabilitación en estas personas difiere de la orientación clásica que se le asigna a la desarrollada en otras áreas como la músculo-esquelética. En este sentido, nuestros pacientes requieren evaluaciones frecuentes y trabajo interdisciplinario con el equipo de salud, con el objetivo de mantener metas y objetivos realistas, estrechamente ligados a la condición y los cambios propios de la condición de salud. Esto, por supuesto de la mano de una atención humanizada que considere al paciente como un ser integral y que tome en cuentas sus diversas necesidades.

Por último, es relevante señalar que esta es un área poco investigada y con un bajo desarrollo clínico y asistencial, por lo que hacen falta más estudios que guíen a los rehabilitadores para realizar intervenciones más precisas en este grupo de pacientes.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Kaasa T, Loomis J, Gillis K, Bruera E and Hanson J (1997). The Edmonton functional assessment tool: Preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 13, 10-19.
- Montagnini M, Lodhi M, Born W (2003). The utilization of physical therapy in a palliative care unit. *J Palliat Med*, 6, 11-17.
- Scheleinich M, Warren S, Nekolaichuk C, Kaasa T, Watanabe S (2008). Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliat Med*, 22, 822-830.
- Cheville A (2001). Rehabilitation of patients with advanced cancer. *Cancer*, 92, 1039-1048.
- Kaasa T, Wessel J, Darrah J, Bruera E (2000). Inter-rater reliability of formally trained and self-trained raters using the Edmonton Functional assessment tool. *Palliat Med*, 14, 509-517.
- Montoya M, Fossella F, Palmer L et al. (2006). Objective evaluation of physical function in patients with advanced lung cancer: a preliminary report. *J Palliat Med*, 9, 309-316.
- Head B, Ritchie C, Smoot T (2005). Prognostication in hospice care: Can the palliative performance scale help? *J Palliat Med*, 8, 492-502.
- Tookman A, Hopkins K, Scharpen K (2004). Rehabilitation in palliative medicine. In: D Doyle (Ed). *Oxford Text Book of Palliative Medicine*, pp. 1021-1032.
- Marcant D, Rapin C (1993). Role of the physiotherapist in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 8, 68-71.
- Dahele M, Skipworth R, Wall L, Voss A, Preston T, Fearon K (2007). Objective physical activity and self-reported quality of life in patients receiving palliative chemotherapy. *J Pain Symptom Manage*, 33, 676-685.
- Oldervoll L, Loge J, Paltiel H et al. (2006). The effect of a physical exercise program in palliative care: a phase II study. *J Pain Symptom Manage*, 31, 421-430.

Evaluación y manejo farmacológico del dolor oncológico

Claudio Fierro

Principios del tratamiento del dolor en paliación

El dolor es definido por la International Association for the Study of Pain (IASP) como “una experiencia sensorial y emocional displacentera asociada a un daño tisular actual o potencial, o descrita en tales términos”. Es el síntoma que con mayor frecuencia experimentan los pacientes en cuidados paliativos, y además es el más temido. Lamentablemente aún es insuficientemente tratado, debido a varias razones, y entre ellas:

- 1) Desconocimiento de las características especiales del dolor en enfermedades oncológicas o no oncológicas que son susceptibles de tratamiento curativo.
- 2) Ignorar la farmacología y las indicaciones específicas de las drogas analgésicas y coadyuvantes.
- 3) La concepción de que en algún punto de la evolución de la enfermedad “no queda nada más que hacer”.

Consideraciones especiales sobre dolor crónico oncológico y benigno

1. Multifactorialidad

El dolor es clasificado según su mecanismo neurofisiológico en nociceptivo (el que a su vez se divide en somático y visceral), neuropático y mantenido por el simpático, cada uno de los cuales requiere tratamiento específico. La mayoría de las veces encontramos estos mecanismos mezclados en los pacientes, especialmente en los casos de enfermedad avanzada (Tabla 1).

Tabla 1. Clasificación neurofisiológica del dolor

1. Nociceptivo
1.1. Somático
1.2. Visceral
2. Inflamatorio
3. Neuropático
4. Mantenido por el simpático

El dolor nociceptivo se debe a la estimulación por una noxa de fibras C o A δ periféricas (neuronas nociceptivas periféricas) de umbral alto mediante estímulos mecánicos, térmicos o químicos supraumbral, con la consiguiente transducción, transmisión y modulación a través de las vías nociceptivas, para finalmente hacernos conscientes del estímulo y experimentar dolor. Codifica localización, intensidad y duración de un estímulo nociceptivo, y cede en cuanto desaparece el estímulo. Esta capacidad es fundamental para cuidar la integridad de nuestro cuerpo y evitar exponernos a noxas. Dependiendo de la estructura estimulada se clasifica como somático (básicamente partes blandas, tejido óseo y articulaciones) y vis-

ceral (órganos torácicos y abdominales). Sus características clínicas son diferentes. El dolor somático está circunscrito a la zona de la injuria y es fácilmente localizable por quien lo padece. El dolor visceral, en cambio, es difuso y difícilmente localizable, habitualmente descrito como cólico u opresivo. No es evocado por todas las vísceras y no necesariamente está relacionado con una injuria, puede ser referido a otra zona distante de la afectada (dolor referido) y se acompaña de reflejos autonómicos y motores (Tablas 2 y 3).

Tabla 2. Características del dolor visceral

-
- No es evocado por todas las vísceras
-
- No está necesariamente relacionado a injuria visceral
-
- Referido
-
- Difuso y difícilmente localizable
-
- Acompañado de reflejos motores y autonómicos
-

Tabla 3. Estímulos dolorosos viscerales

-
- Distensión de órgano hueco
-
- Isquemia
-
- Inflamación
-
- Espasmo muscular
-
- Tracción
-

El dolor inflamatorio está caracterizado por un aumento de la sensibilidad como consecuencia de una lesión tisular e inflamación. Es consecuencia de la liberación de mediadores de inflamación que disminuyen el umbral de neuronas nociceptivas.

Como consecuencia de la mayor irritabilidad de estas neuronas nociceptivas, se produce una mayor respuesta de esta aferencia en el SNC.

El dolor neuropático es aquel producido por una lesión primaria o una alteración funcional del sistema nervioso en cualquiera de sus porciones: central o periférico. Su fisiopatología está explicada por mecanismos periféricos: sensibilización y generación ectópica de impulsos en nociceptores aferentes primarios, mantención del dolor por el sistema simpático, inflamación de troncos nerviosos; y mecanismos centrales: sensibilización central, hiperactividad por desaferentación, reorganización de conexiones centrales de aferentes primarios, pérdida de inhibición por aferentes de fibras gruesas entre otros. Clínicamente se caracteriza por parestesias y sensación de descarga eléctrica. Además, puede existir alodinia (dolor ante estímulos habitualmente no dolorosos, por ejemplo el tacto), aunque este último hallazgo puede encontrarse también en algunos casos de dolor somático. Los síntomas y signos positivos y negativos hallados en dolor neuropático e inflamatorio se detallan en la Tabla 4. Su tratamiento requiere de drogas especiales denominadas "estabilizadores de membrana", entre los cuales se encuentran las siguientes: benzodiazepinas, antidepresivos, anticonvulsivantes y antiarrítmicos, drogas que afectan al receptor del ácido gamma-aminobutírico (GABA), analgésicos opioides, junto con el uso de bloqueadores de receptores NMDA (ketamina y metadona).

El dolor mantenido por el simpático es por definición aquel que se alivia con la interrupción farmacológica o quirúrgica del sistema nervioso simpático. Un gran número de entidades clínicas ha sido relacionado con este mecanismo. Su tratamiento, así como el del dolor neuropático, es complejo; por ello es recomendable la participación de especialistas en el manejo de dolor.

Tabla 4. Características clínicas del dolor neuropático e inflamatorio

	Dolor neuropático	Dolor inflamatorio
Síntomas y signos positivos		
- Dolor espontáneo del área dañada	Sí	Sí
- Hiperalgnesia al calor	Rara	Frecuente
- Abdinia al frío	Frecuente	Rara
- Hiperpatía	Frecuente	Nunca
- Sensación posterior (persistencia)	Frecuente	Rara
- Paroxismos	Frecuente	Raro
- Dolor quemante	Frecuente	Raro
- Dolor pulsátil	Raro	Frecuente
Síntomas y signos negativos		
- Pérdida de sensibilidad en territorio de nervio dañado	Sí	No
- Déficit motor en territorio de nervio dañado	Frecuente	No

2. Aumento progresivo del dolor

El curso de las enfermedades crónicas generalmente es predecible y las complicaciones más frecuentes son conocidas. Considerando esto debemos trazar un plan de manejo analgésico individualizado y adecuado a los diferentes escenarios posibles, considerando además las preferencias individuales del paciente (distintas vías de administración, técnicas invasivas, etcétera). Siempre se debe plantear la necesidad de readecuar el tratamiento por un desarrollo de tolerancia a los medicamentos usados, aparición

de efectos colaterales intolerables para el enfermo, existencia de eventos intercurrentes descompensantes y necesidad de tratamiento de comorbilidades. Se recomienda instruir a los pacientes para que lleven un diario en el cual registren: la intensidad del dolor que experimentan a diferentes horas del día y de la noche, la presencia de factores agravantes y/o aliviantes, la calidad del sueño nocturno, el nivel de interferencia con su actividad diaria, su nivel de autonomía y los posibles efectos colaterales experimentados.

Evaluación del dolor

Es indispensable evaluar la intensidad del dolor, tanto para decidir el mejor tratamiento como para determinar la efectividad de una terapia. En un esfuerzo por lograr medidas objetivas de la intensidad del dolor, se le ha intentado correlacionar con niveles plasmáticos y en líquido cefalorraquídeo de hormonas relacionadas con la respuesta al estrés (cortisol, catecolaminas, sustancia P, C-Cistatina) y de endorfinas. Sin embargo, dada la subjetividad de su vivencia, estos valores no nos dicen nada del sufrimiento del paciente, ni del mecanismo involucrado en su génesis.

Actualmente se utilizan escalas subjetivas de medición de dolor ajustadas a la edad del enfermo, debido a diferencias en la capacidad de abstracción y verbalización del dolor entre distintos grupos etarios.

Escala visual análoga (EVA)

Este instrumento permite evaluar la intensidad del dolor y el grado de alivio experimentado. Pese a todas las limitaciones impuestas por las características del método, es el instrumento más específico y sensible con el que se cuenta en el control rutinario al lado de la cama del paciente.

Al enfermo se le muestra el anverso de una "regla" en que uno de los extremos simboliza la ausencia de dolor y el otro, la máxima intensidad imaginable del mismo. Él debe señalar con un cursor o con el dedo, el punto de la línea que representa la intensidad de su dolor. El evaluador observa

en el reverso de la regla la puntuación que corresponde a la intensidad del dolor reportado: 0 a 10 (Figura 1).

Evaluación de la intensidad del dolor

La escala visual análoga debe ser presentada al enfermo de la misma forma durante las evaluaciones sucesivas: sin mostrarle la escala numérica (de lo contrario se estaría aplicando una escala numérica de medición del dolor), horizontal o verticalmente, refiriendo el extremo mínimo a la "ausencia de dolor" y el máximo al "dolor máximo imaginable", presentando el cursor en el mismo punto (al inicio o al medio) en cada control. La intensidad del dolor así registrada aumenta en forma exponencial a medida que se avanza desde el extremo de ausencia de dolor hacia el de dolor máximo. Esto quiere decir que 5 no es la mitad del máximo dolor imaginable (10), y que 7 no es un 20% más de dolor. Si se permite que el paciente refiera el extremo de máximo dolor, a una intensidad conocida por él de antemano (puede ser un dolor histórico o el dolor basal), en ese caso, la relación entre el desplazamiento a través de la línea y la intensidad de dolor tiende a ser lineal.

Evaluación de alivio del dolor

Cuando se desea evaluar la respuesta a una terapia, se puede hacer comparando la variación de los registros de intensidad de dolor o se opta por una medición del alivio. Para esto se debe referir el punto de máximo dolor que se experimentaba antes de administrar el analgésico. Los valores de intensidad obtenidos por estas distintas modalidades de evaluación, no son comparables. Esto debe ser considerado, especialmente en protocolos de investigación.

En el manejo de dolor agudo, se sugiere modificar el esquema analgésico cuando la escala visual análoga, medida en condiciones de reposo excede el valor 3 de 10, y en condiciones de ejercicio (dinámicas) si excede 5 de 10. Estos valores se han adoptado por convención, y son representativos de un dolor moderado.

Además, en el contexto de paliación, se debe llevar un registro histórico de la intensidad de dolor reportada por el paciente, haciendo hincapié

Figura 1. Escala visual análoga

A) Anverso

Nótese que en el anverso solo existe la representación gráfica de un continuo entre el estado sin dolor y el de máximo dolor imaginable por el paciente. Este es el lado presentado al enfermo.

B) Reverso

En el reverso de la regla se lee la puntuación que corresponde a la intensidad del dolor reportado.

en determinar hasta qué punto interfiere con su actividad diaria y descanso nocturno, y cuáles son sus aspiraciones de actividad (poder conducir un auto, actividades de la casa, tolerar el decúbito, etcétera).

Tratamiento farmacológico

Escalera analgésica

En 1986, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso la "escalera analgésica" con el objetivo de normar el uso de analgésicos sobre una base racional. Según esta, se administran los analgésicos en orden creciente en relación a su potencia (Figura 2). Propone usar los medicamentos siguiendo las siguientes reglas generales:

- en forma reglada según horario y no a demanda espontánea solamente
- privilegiando la vía oral como primera opción
- en forma escalonada
- utilizando coadyuvantes para mejorar el tratamiento del dolor

Figura 2. Escalera analgésica de la OMS

Aunque es cierto que esta propuesta exige iniciar el tratamiento analgésico por el primer escalón y aumentarlo progresivamente hasta obtener la respuesta analgésica suficiente, el buen juicio y la experiencia según el tipo e intensidad del dolor de cada paciente en particular, indicarán cuándo iniciar un segundo o tercer escalón como primera intervención.

Primer escalón. Incluidos en este grupo están: antiinflamatorios, metami-zol y paracetamol.

Segundo escalón. Sumamos a los analgésicos del primer escalón, los opioi-des comúnmente llamados débiles o menores. Habitualmente se usa tramadol o codeína.

Tercer escalón. Se utilizan los analgésicos del primer escalón, más los lla-mados opioides mayores: morfina, metadona, oxycodona, fentanyl o buprenorfina.

Independientemente del escalón elegido, el paciente se puede bene-ficiar del uso de medicamentos coadyuvantes. La combinación con ellos puede disminuir los requerimientos de analgésicos, aumentar su eficacia y disminuir los efectos colaterales derivados de su uso. Entre los coadyu-vantes, se incluyen diversos fármacos, como corticoides, antidepresivos, anticonvulsivantes y antiarrítmicos.

Analgesicos y coadyuvantes

Analgesicos antiinflamatorios no esteroideos

Los analgésicos antiinflamatorios no esteroideos (AINES) actúan princi-palmente a través de la inhibición de la síntesis de prostaglandinas, tanto a nivel de sistema nervioso periférico como central, con un efecto antiin-flamatorio variable. Sus ventajas en relación a los opioides incluyen prin-cipalmente la ausencia de tolerancia y de riesgo de adicción y una menor

sedación. Además, su uso en combinación con opioides disminuye los requerimientos de dosis de estos (entre un 20% y un 30%). Por otro lado, su potencia es menor que la de los opioides, teniendo un efecto techo. Es decir, que para los AINES existe una dosis máxima sobre la cual no se obtiene mayor efecto analgésico. Son útiles por sí solos para el dolor leve a moderado, especialmente en el dolor somático (Tabla 5).

Tabla 5. AINES de uso común: vida media y dosificación

Droga	Vida Media (horas)	Dosis Vía Oral		Dosis Vía Parenteral	
		Inicial	Máxima diaria	Inicial (EV/IM)	Máxima diaria (EV/IM)
Aspirina	0,2	0,5-1 g	6 g	-	-
Celecoxib	9-15	200 mg	400 mg	-	-
Diclofenaco*	1,1	25-75 mg	200 mg	75 mg/75 mg	150 mg/ 150 mg
Ibuprofeno	2,1	400 mg	3,2 g		
Indometacina	6	25-75 mg	200 mg		
Ketoprofeno**	1,8	50-100 mg	300 mg	100 mg/ 100 mg	300 mg/ 200 mg
Ketorolaco	5,1	10 mg	40 mg	30 mg/30 mg	120 mg/ 120 mg
Naproxeno	14	275 mg	1.500 mg		
Parecoxib	8			40 mg/ -	80 mg/ -
Piroxicam	57	20-40 mg	40 mg		
Rofecoxib	17	12,5-25 mg	50 mg		
Tenoxicam	60	20-40 mg	40 mg		

EV: Endovenoso.

IM: Intramuscular.

* No debe administrarse en bolo endovenoso. Velocidad de infusión mínima de 30 minutos.

** No debe administrarse en bolo endovenoso. Velocidad de infusión sugerida de 20 minutos.

Sus efectos colaterales incluyen: hemorragia digestiva, alteraciones de la función plaquetaria, broncoespasmo y posiblemente, asociación con sangrado perioperatorio; por ejemplo, es polémico su uso en cirugía otorrinolaringológica.

Se contraindica su uso en falla renal, hipovolemia, hiperkalemia, falla hepática severa, pre-eclampsia, riesgo conocido de hemorragia, broncoespasmo por aspirina e historia de úlcera gastrointestinal. Se debe tener precaución en caso de usuarios de beta-bloqueo, inhibidores de enzima convertidora de angiotensina, diuréticos, ciclosporina, metotrexate, pacientes diabéticos, mayores de 65 años, personas con patología vascular y aquellos sometidos a cirugía cardíaca, hepatobiliar u otra cirugía vascular mayor.

Los inhibidores de la ciclooxigenasa 2 –COX2 o “inducible”– (celecoxib, etoricoxib, rofecoxib, valdecoxib, parecoxib) corresponden a un grupo relativamente nuevo de AINE que se caracteriza por su selectividad por esta enzima, con lo cual en teoría tienen menores riesgos asociados a la inhibición de la COX1 (COX “constitutiva”). A diferencia de los analgésicos antiinflamatorios no esteroideos tradicionales, no están contraindicados en pacientes con mayor riesgo de sangrado, reacciones broncoespásticas a aspirina, ni con historia de úlcera gastrointestinal. Su efecto a nivel renal no es todo lo inocuo que se pensó en un principio. La COX2 se expresa constitutivamente en muchos órganos, particularmente a nivel del sistema nervioso central y a nivel renal; en este último se han detectado productos derivados de COX2 en células yuxtaglomerulares y epiteliales corticales y medulares, jugando un importante rol en mecanismos reguladores y adaptativos locales. En ancianos se ha descrito la aparición de edema y alzas de presión arterial sistólica durante su uso e incluso daño renal grave. En el caso de hipertensos se debe monitorizar cuidadosamente la presión arterial durante su utilización, ya que disminuyen la efectividad del tratamiento antihipertensivo (diuréticos, inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina y bloqueadores beta), debiéndose discontinuar su

uso al detectarse alzas de presión arterial por sobre las basales del paciente. Sus efectos sobre la coagulación, y la aparición de reportes y estudios que revelarían morbilidad y mortalidad de causa cardiovascular asociada a su uso prolongado, están motivando su retiro del mercado.

Paracetamol

El acetaminofeno o paracetamol carece de actividad antiinflamatoria, pero constituye un analgésico efectivo y con mínimos efectos colaterales en dosis clínicas. Su mecanismo de acción está dado por la inhibición de liberación de prostaglandinas, y tendría algún rol en los mecanismos analgésicos relacionados con la serotonina, ambos a nivel espinal. Su combinación con analgésicos antiinflamatorios no esteroideos tiene un efecto supra-aditivo. Su principal y más temido efecto adverso es la hepatitis fulminante secundaria a una sobredosis, habitualmente al administrar más de 1 g por cada 10 kg de peso corporal en 24 horas por vía oral.

Tramadol

Su mecanismo de acción dual está dado por inhibir la recaptación de norepinefrina y serotonina a nivel de las astas dorsales de la médula, donde tienen un rol inhibitorio de la transmisión de neuronas nociceptivas, además de ser un agonista opiáceo débil.

No suele usarse como analgésico único, sino en combinación con analgésicos antiinflamatorios no esteroideos o paracetamol. Actualmente se cuenta con preparados de liberación sostenida que permiten administrarlo en dos tomas diarias (Tramal-long®). Suele darse como analgésico de rescate durante los períodos de titulación de esquemas analgésicos, para el dolor irruptivo (exacerbación impredecible de dolor crónico bien controlado, en tratamiento con dosis estables de analgésicos) y para el dolor incidental (exacerbación predecible de dolor crónico bien controlado, en tratamiento con dosis estables de analgésicos, relacionada a la actividad diaria).

Opioides

Su mecanismo de acción está dado por su efecto inhibitorio de la liberación de neurotransmisores desde neuronas de vías nociceptivas y de la conducción post-sináptica de ellas, tanto a nivel medular como cerebral. Su uso no está exento de efectos colaterales ni de complicaciones (depresión respiratoria es la más temida), pero su utilización cuidadosa permite administrarlos de forma segura. Entre sus efectos colaterales más frecuentes se encuentran: náuseas y vómitos, xerostomía, somnolencia, astenia, síntomas confusionales, vértigo e inestabilidad de la marcha, diaforesis, prurito y constipación. Estos síntomas frecuentemente pueden tratarse (Tabla 6) y rara vez obligan a tener que suspender el tratamiento con opioides.

Tabla 6. Tratamiento de efectos colaterales comunes por uso de opioides

Sedación: frecuente al inicio del tratamiento, en la mayoría de los pacientes remite espontáneamente en pocos días.

Náusea y vómitos: las náuseas son frecuentes en tratamiento opioide oral; menos frecuentes son los vómitos. Se presentan al inicio del tratamiento y usualmente ceden espontáneamente. Son fácilmente controlados con metoclopramida 10 mg cada 8 horas por vía oral o haloperidol 1,5 mg en la noche o dos veces al día.

Constipación: casi todos los pacientes la padecen, por lo que se recomienda su tratamiento profiláctico desde el principio del tratamiento.

Xerostomía: puede llegar a ser muy molesta, por lo que se recomienda el uso de medidas físicas simples como beber frecuentemente sorbos de agua fría, comer golosinas del tipo "pastillas", cubos de hielo o trozos de fruta congelada como piña o melón.

Existen muchos mitos arraigados, tanto entre los enfermos y sus familias como entre los médicos, acerca del uso de los opioides –especialmente para la morfina–, lo que a veces dificulta iniciar un tratamiento o mantener la adhesión a él. Entre estos mitos encontramos:

- El paciente se volverá drogadicto
- Los opioides orales no son efectivos
- El enfermo usará los opioides para suicidarse
- La morfina provoca euforia
- Se desarrolla rápidamente tolerancia a su efecto analgésico, volviéndose inefectiva
- Los opioides matan por depresión respiratoria

En el caso de usuarios crónicos de opioides, se debe tener en consideración que sus requerimientos serán habitualmente mayores que los de la población nueva en tratamiento con opioides. La dosis inicial sugerida de morfina oral es de 30 a 60 mg/día.

Rotación de opioides

Un usuario crónico de un opioide puede desarrollar tolerancia específica al efecto analgésico de la droga con que es tratado, requiriendo dosis cada vez mayores para mantener una analgesia adecuada. Ante esta situación debemos realizar una "rotación", que consiste en cambiar la droga utilizada por otro opioide. La razón para hacerlo está dada porque existe tolerancia cruzada parcial para el efecto analgésico de opioides, lo que permite cambiar de droga y usar una dosis menor que la equianalgésica para obtener el mismo alivio de dolor. Para ello se debe realizar la conversión de la dosis del opioide usado por el paciente crónicamente, y el que se administrará, considerando la vía de administración de cada uno de ellos (Tablas 7 y 8). Se debe tener la precaución de usar agonistas opioides puros, para evitar desencadenar un síndrome de abstinencia o dolor, y evitar el efecto techo al usar agonistas parciales (todos los mencionados en la Tabla 7 son agonistas puros, salvo el tramadol). Una vez pasado un período de un mes aproximadamente, es posible volver a usar la misma droga que se utilizaba

crónicamente y con menor dosis que la que se requería para lograr el mismo efecto analgésico.

Tabla 7. Dosis equianalgésicas de opioides orales y recomendaciones de dosificación para rotación

Opioide	Dosis equianalgésica (mg)	Dosis de conversión inicial								
Morfina	30 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgésica estimada								
Oxicodona	15 a 20 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgésica estimada								
Metadona *	20 v.o. en dolor agudo, 2 a 4 v.o. en tratamiento crónico	El ajuste de dosis se hace en base a la equivalencia de dosis con morfina oral								
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Morfina oral</th> <th>Metadona</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>< 200 mg/día</td> <td>5 mg c 8 h</td> </tr> <tr> <td>200 a 500 mg/día</td> <td>dar ~7% de dosis equianalgésica oral de morfina dividida en tres dosis diarias</td> </tr> <tr> <td>> 500 mg/día</td> <td>Consultar a especialista</td> </tr> </tbody> </table>	Morfina oral	Metadona	< 200 mg/día	5 mg c 8 h	200 a 500 mg/día	dar ~7% de dosis equianalgésica oral de morfina dividida en tres dosis diarias	> 500 mg/día	Consultar a especialista
Morfina oral	Metadona									
< 200 mg/día	5 mg c 8 h									
200 a 500 mg/día	dar ~7% de dosis equianalgésica oral de morfina dividida en tres dosis diarias									
> 500 mg/día	Consultar a especialista									
Tramadol	100 a 150 v.o.	25 mg a.m.								
Buprenorfina	Ver Tabla 8 para uso de parche									
Codeína	180 a 200 v.o.	30 mg c 4 a 6 h								
Hidrocodona	30 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgésica estimada								
Hidromorfona	7,5 v.o.	50% a 67% de dosis oral equianalgésica estimada								

* La duración del efecto de la metadona aumenta con dosis repetidas debido a su larga vida media (13-100 horas).

Precauciones al realizar la conversión de las dosis de los opioides

- 1) Las dosis sugeridas en la Tabla 7 son para usuarios crónicos de opioides en el contexto del manejo del dolor crónico, suponiendo que no son tolerantes al opioide de cambio.
- 2) Determinar la dosis total de 24 horas usada con el opioide actual.
- 3) Buscar en la tabla la dosis equianalgésica correspondiente a la vía de administración del nuevo opioide.
- 4) Se debe usar un 50% a 60% de la dosis equianalgésica calculada del nuevo opioide (10% a 25% en el caso de metadona), debido a que existe tolerancia cruzada incompleta entre los distintos opioides.
- 5) La dosis total nueva calculada se debe dividir en el número de dosis diarias a administrar.
- 6) Se debe contar con opioides de rescate durante el período de ajuste de dosis.

Tabla 8. Dosis inicial de buprenorfina en parche (Transtec®) para pacientes en tratamiento crónico con opioides

Opioide	Dosis de 24 horas (mg)			
Dihidrocodeína oral	120-240	360		
Tramadol oral	150-300	450	600	
Tramadol parenteral	100-200	300	400	
Morfina oral	30-60	90	120	240
Morfina parenteral	10-20	30	40	80
Buprenorfina sublingual	0,4-0,8	1,2	1,6	3,2
Buprenorfina parenteral	0,3-0,6	0,9	1,2	2,4
Dosis inicial parche Buprenorfina (Transtec®)	35 µg/h	52,5 µg/h	70 µg/h	2 x 70 µg/h

Fármacos coadyuvantes

Tabla 9. Coadyuvantes de uso frecuente y sus indicaciones

Droga	Indicaciones
Corticoesteroides	Aumento de la presión intracraneana Compresión nerviosa Infiltración de tejidos blandos
Antidepresivos	Compresión nerviosa
Anticonvulsivantes	Compresión o infiltración nerviosa
Antiarrítmicos	Neuropatías paraneoplásicas
Bifosfonatos	Dolor óseo

Tabla 10. Coadyuvantes de uso frecuente y su dosificación

Amitriptilina	12,5-100 mg/día
Imipramina	12,5-100 mg/día
Fluoxetina	20-40 mg/día
Carbamazepina	100-600 mg/día
Fenitoína	100-300 mg/día
Clorpromazina	10-25 mg cada 4-6 horas
Haloperidol	1-5 mg cada 12-24 horas
Diazepam	5-10 mg cada 8 horas
Alprazolam	0,25-1 mg cada 8 horas
Midazolam	7,5-15 mg cada 8 horas
Clonazepam	0,5-2 mg cada 12 horas
Prednisona	5-75 mg/día
Dexametasona	16-24 mg/día
Betametasona	4-8 mg cada 8 horas
Gabapentina	600-3.600 mg/día (dividido en 2 a 4 tomas)
Pregabalina	75-150 mg cada 12 horas
Topiramato	12,5-75 mg/día
Clomipramina	75 mg/día

Estos fármacos son utilizados por su efecto analgésico intrínseco o porque disminuyen las dosis necesarias de analgésicos, y con esto sus efectos adversos. Sus indicaciones y dosificación se describen en las Tablas 9 y 10.

Tratamiento farmacológico

Necesidad de un "cuarto escalón analgésico"

Como se explicó anteriormente, la estrategia analgésica propuesta por la OMS incluye tres etapas o escalones farmacológicos, en los cuales se incrementa progresivamente la potencia analgésica de las drogas según lo requiera el paciente. Sin embargo, en ciertas ocasiones el control del dolor requiere más que sólo fármacos analgésicos y sus coadyuvantes, haciéndose necesario recurrir a procedimientos invasivos. Estos incluyen procedimientos neurolíticos con químicos (alcohol absoluto o fenol) y neuroablativos con radiofrecuencia de nervios somáticos (por ejemplo, intercostales) o de plexos (bloqueo de plexo celíaco), instalación de catéteres neuroaxiales para la administración de opioides por esta vía, instalación de catéteres para bloqueos continuos de nervios o plexos nerviosos con anestésicos locales, la instalación de bombas de infusión implantables y estimuladores de cordones medulares posteriores y corticales. Con estos procedimientos se logra aliviar dolores intratables de otra manera, disminuir los requerimientos de analgésicos sistémicos y en ocasiones incluso retirar todo tratamiento analgésico farmacológico.

Recomendaciones finales para lograr una adecuada analgesia en pacientes

- Usar la vía más cómoda para él (habitualmente la oral).
- Creerle la intensidad de dolor reportada.
- Considerar siempre el uso de fármacos coadyuvantes.

- No indicar administrar analgésicos sólo SOS, sino hacer esquema con horario fijo de administración.
- Agregar siempre medicamentos de rescate.
- Simplificar los esquemas de administración de analgésicos.
- Interrogar al enfermo acerca de los efectos colaterales del tratamiento analgésico.
- Procurar su adecuado descanso nocturno y evitar el uso de psicotrópicos de rutina.
- Recordar siempre la necesidad del apoyo psicológico de los pacientes.
- Dar indicaciones precisas de qué hacer si la analgesia se vuelve insuficiente.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html#Pain>
- Pain 2002 - An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Pain: Basic Mechanisms, p. 3. IASP Press.
- Pain 1999 - An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Physiology and Physiopathology of Visceral Pain, p. 39. IASP Press.
- Wall R, Wall PD (2003). Handbook of Pain Management; 581-589. Ed. Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-07201-9.
- Wall R, Wall PD (2003). Handbook of Pain Management; 279. Ed. Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-07201-9.
- WHO's *Cancer pain relief and palliative care* (technical report series 804). Geneva: WHO, 1990.
- Pain 2002 - An Updated Review, Refresher Course Syllabus. Treatment of Postoperative Pain, pp. 351-355. IASP Press.
- Brune K.; COX-2 Inhibitors and the Kidney: A Word of Caution. Pain Clinical Updates, Vol XI, N° 4; <http://www.iasp-pain.org/PCUOpen.html>
- Miller R, Miller's Anesthesia. (Sixth Edition). Elsevier Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-06618-3.
- ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/315/7111/801>
- <http://www.oqp.med.va.gov/cpg/cpg.htm>
- Miller R, Miller's Anesthesia. (Sixth Edition). Elsevier Churchill Livingstone. ISBN: 0-443-06618-3.
- H Kehlet, T Jensen, C Woolf: Persistente Postsurgical Pain: Risk Factors and Prevention; Lancet 2006 vol. 367 (9522) pp. 1618-25.
- E Pogatzki-Zahn; Chronische Schmerzen nach Operationen - Prävention und Therapie; Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2010 vol. 45 (07/08) pp. 496-504.
- C Nau; Chronische Schmerzen nach Operationen - Pathophysiologie und prädisponierende Faktoren; Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2010 vol. 45 (07/08) pp. 480-487.

Manejo intervencional del dolor en cuidados paliativos

Mario Guerrero

En el manejo multimodal del dolor por cáncer, se ha utilizado durante años el esquema de la escala analgésica preconizado por la Organización Mundial de la Salud. Ella permite racionalizar la administración de analgésicos en función de los mecanismos fisiopatológicos del dolor, su intensidad y la respuesta clínica. Sin embargo, en ella no se incluyen los procedimientos analgésicos de intervención como los bloqueos analgésicos transitorios o permanentes, la radioterapia y quimioterapia con fines paliativos, los procedimientos reparativos mínimamente invasivos (por ejemplo, la plastía vertebral), las terapias cognitivas, etcétera. Estas intervenciones han demostrado alguna utilidad en el manejo del dolor, muchas veces superando la efectividad del esquema farmacológico puro. En este contexto es muy útil conocer las vías nociceptivas, los mecanismos y tipos de dolor (ver Capítulo "Dolor oncológico: evaluación y manejo farmacológico" en este Manual).

Procedimientos intervencionales de desaferentación en pacientes oncológicos

Introducción

Mediante la inyección de sustancias químicas que producen degeneración neural, el aumento de temperatura de un nervio que se traduce en destrucción de fibras o la sección quirúrgica de una vía nerviosa, se persigue interrumpir impulsos dolorosos desde la periferia hacia el sistema nervioso central. Esto puede realizarse mediante técnicas de neurolisis química o radioablación.

Neurolisis química o alcoholización

La inyección de alcohol absoluto o fenol al 6-10% ha sido empleada para producir lesiones selectivas en médula espinal, raíces nerviosas y plexos somáticos o autónomos. El agente neurolítico produce degeneración walleriana transitoria del nervio, debido a la preservación de la membrana basal. Al cabo de unos cuatro meses en el caso del fenol, y de unos seis meses en el del alcohol absoluto, se espera la recuperación de la función neurológica, y por ende, el retorno del dolor si la causa persiste. La elección del agente depende de sus propiedades físico-químicas, duración deseada del bloqueo y el mayor o menor efecto irritativo tolerable durante e inmediatamente después de la inyección. El fenol tiene efecto analgésico más breve, pero su inyección es mejor tolerada, por lo que puede realizarse en un ambiente menos complejo (al lado de la cama del enfermo).

En algunos casos la alcoholización es seguida de lo que se denominó "anestesia dolorosa". El riesgo de aparición de un dolor por desaferentación debido a la alcoholización es $\leq 4\%$ de los casos.

Tipos de alcoholización

1. Bloqueo intercostal

Utilizado en el manejo del dolor por fracturas costales, metástasis óseas o dolor de la pared costal. Ha sido indicado erróneamente en pacientes que sufren dolor costal causálgico. En estos casos, la desaferentación química es incapaz de aliviar el dolor neuropático por desaferentación de causa traumática, tumoral o infecciosa, causando confusión y desprestigio de estos procedimientos analgésicos. Antes de alcoholizar es importante descartar la existencia de dolor neuropático deficitario (síndrome regional complejo tipo II o causalgia de desaferentación).

2. Bloqueo del nervio obturador

Se utiliza en el manejo del dolor, por fractura femoral subcapital en hueso patológico, en pacientes con fractura patológica de cadera o cuello femoral, que sufren dolor a la movilización, en los que se objeta la cirugía de osteosíntesis o el recambio articular. En radioscopia se localiza el nervio obturador bajo la rama pubiana, en la parte alta del agujero obsturatriz pelviano. En ese punto se inyecta 10 ml de alcohol absoluto o fenol 10%.

3. Neurolisis simpática esplácnica, celíaca, lumbar e hipogástrica

En nuestro medio la neurolisis simpática más frecuente es la de los nervios esplácnicos y la del plexo celíaco. Consiste en depositar alcohol en el costado del cuerpo vertebral de T₁₂ por detrás y arriba de la crura diafragmática (abordaje retrocrural), o por delante y debajo de la crura en relación al cuerpo de L₁ (abordaje transcrural). El primero actúa sobre nervios esplácnicos y el segundo sobre la cadena simpática lumbar y en ganglios del plexo celíaco. En nuestro servicio modificamos esta técnica, y con ayuda de trócares conductores y agujas más finas curvadas en su extremo distal, ingresamos en el ángulo constituido por el cuerpo vertebral de L₁ y las apófisis transversas del mismo, lo que nos permite alcanzar el retroperitoneo por delante de T₁₂-L₁, abrazando el

cuerpo de la vértebra y evitando la punción inadvertida de riñones e hígado (Figuras 1 A y B).

A.

B.

Figura 1. A. Técnica clásica de abordaje para el plexo celíaco.
B. Técnica de abordaje posterior usando trocar conductor y aguja curva.

El bloqueo de los nervios esplácnicos o plexo celíaco permite aliviar el dolor visceral en procesos que van desde la región prepilórica hasta el colon transversal, incluyendo vísceras sólidas como el parénquima hepático, la vía biliar y el páncreas. Es inefectivo en dolor originado en la unión gastroesofágica, el fondo gástrico y la distensión de la cápsula hepática, o en los procesos expansivos del hígado o por acumulación de bilis. En este último caso se requiere una denervación intercostal entre T₆ y T₁₀ como mínimo.

La inyección de alcohol por delante de la articulación L₅-S₁ (promontorio) permite bloquear la nocicepción dependiente del plexo simpático hipogástrico, lo que corresponde a inervación desde el colon descendente al sigmoides, además de las vísceras pelvianas. Debe hacerse mención que en procesos tumorales de las vísceras pelvianas que se contactan con el piso de la pelvis, existe asimismo compromiso nociceptivo somático que debe ser manejado aparte.

La inervación visceral del recto puede ser fácilmente abolida por infiltración con alcohol en la proximidad del ganglio único de Walter, el que se encuentra por delante de la articulación sacrocoxígea. La técnica más fácil y segura se realiza bajo fluoroscopia transfijando la articulación sacrocoxígea.

Radiofrecuencia

Este procedimiento permite lesionar nervios en forma más selectiva y circunscrita que el alcohol. Requiere adosarse íntimamente a la estructura nerviosa y en esto radica su dificultad. Un generador de radiofrecuencia continua o pulsátil, conectado a una aguja teflonada con su extremo libre de teflón, se calienta hasta temperaturas cercanas a los 90°C. El tejido nervioso en contacto íntimo con el extremo libre de la aguja alcanza temperaturas cercanas a los 40°C, destruyéndose principalmente las fibras delgadas (nociceptores y receptores térmicos) y preservándose las fibras gruesas (motrices y táctiles),

lo que se denomina bloqueo diferencial. El grado de este bloqueo es mayor si se emplea un generador de radiofrecuencia pulsátil.

Uno de los abordajes preferenciales para el empleo de radiofrecuencia es el de los ganglios nerviosos espinales, lo que permite realizar denervaciones más seguras y completas en los nervios intercostales (pared de tórax y abdomen) que lo que se logra con alcohol, donde la lesión puede ser incompleta o el alcohol migrar al espacio peridural o subaracnoideo. Otros nervios fácilmente localizables bajo radioscopía (craneales, faciales, nervios dorsales o supraescapular) pueden ser lesionados mediante radiofrecuencia con mejores resultados y menos complicaciones que con el empleo de soluciones neurolíticas.

La práctica habitual consiste en tratar de anticipar la efectividad de la neuroablación realizando previamente un bloqueo con anestésicos locales, generalmente lidocaína. Sin embargo, en aproximadamente un tercio de los casos esto puede inducir a error y las causas serían:

- Mayor área de bloqueo por la difusión del anestésico
- Mayor efecto placebo activo de la inyección en paciente despierto
- Bloqueo de los canales de sodio por el anestésico local absorbido
- Bloqueo por radiofrecuencia carece de efecto estabilizador de membranas
- Bloqueo parcial es más factible con radiofrecuencia que con anestésico local

Contraindicaciones para la realización de terapias intervencionales

Dicen relación con la indicación, enfermedad de base, tolerancia o capacidad para asumir las secuelas no analgésicas de una desaferentación o neuroablación. Son comunes para la gran mayoría de los procedimientos invasivos:

- Mecanismo fisiopatológico productor del dolor desconocido
- Desconocimiento de la enfermedad causal
- Coagulopatía, especialmente en bloqueos profundos
- Infección del sitio de ingreso cutáneo
- Paciente no puede o no quiere cooperar
- Trastornos psicológicos, incluyendo ansiedad que difícilmente hará tolerable el procedimiento
- Negativa o incapacidad para asumir posibles secuelas sensitivas o motoras
- Desbalance de la relación riesgo/beneficio, que desaconseje la realización del procedimiento

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Guerrero M, González J, Lacassie H (2004). Dolor, aspectos básicos y clínicos. Ediciones Universidad Católica de Chile.

Travell JG, Simons DG (1983). Myofascial Pain and Dysfunction. In: The Trigger Point Manual.

1ª ed. Baltimore: Williams and Wilkins.

Woolf CJ, Mannion RJ (1999). Neuropathic pain: etiology, symptoms, mechanisms, and management. *Lancet* 353, 1959-1964.

Manejo de síntomas respiratorios en medicina paliativa

Marcela González

I. DISNEA

Introducción

La disnea es un síntoma frecuente en los pacientes con enfermedades terminales y es quizás uno de los síntomas de mayor impacto, tanto para el paciente y familia como para los equipos de salud. Junto con el dolor y la fatiga, constituye uno de los síntomas más prevalentes hacia la etapa final de vida en las enfermedades terminales oncológicas y no oncológicas.

Debido a la compleja fisiopatología, a su naturaleza subjetiva y a que no existe correlación entre la severidad de la disnea y los parámetros clínicos objetivables, el manejo constituye todo un desafío. Además, diversos factores de índole física, psicológica, social y espiritual impactan en la percepción del paciente y en la expresión de la disnea, lo que complica aún más su enfrentamiento. A pesar de los avances existentes en el campo de la medicina paliativa, la investigación en disnea no ha tenido el mismo progreso.

Definición

La Sociedad Torácica Americana define la disnea como una "experiencia subjetiva de malestar al respirar, que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad. Dicha experiencia deriva de interacciones entre múltiples factores fisiológicos, psicológicos, sociales y ambientales que pueden inducir en forma secundaria respuestas fisiológicas y de comportamiento".

Los términos que usan los pacientes para definir este síntoma son muy variados: *ahogos, cansancio, falta de aire, pecho apretado*. Es por consiguiente necesario que la persona explique lo que quiere decir al relatar su molestia; muchas veces la palabra cansancio puede estar reflejando fatiga muscular y confundirse con disnea. No se ha demostrado una asociación entre el tipo de lenguaje usado para describir la sensación de disnea y el diagnóstico de la enfermedad subyacente.

Epidemiología

La prevalencia de disnea en enfermedades terminales es alta y varía según el tipo de enfermedad de base. Las estimaciones de frecuencia van entre un 21% y un 78%. En la obstrucción pulmonar crónica avanzada es el síntoma más prevalente llegando hasta un 95%, en pacientes con cáncer pulmonar alcanza un 70%, en insuficiencia cardíaca congestiva y en enfermedades de neurona motora está presente hasta en el 60% de los casos.

A medida que avanza la enfermedad y se aproxima la fase final de vida, la prevalencia aumenta. Cerca del 70% de los pacientes terminales presentan disnea en las últimas seis semanas de vida.

Fisiopatología

La neurofisiología de la disnea es compleja y no del todo comprendida; comparte algunas similitudes con la génesis del dolor, en el sentido de ser ambas experiencias somato-sensoriales, producto de la interacción de múltiples receptores, tanto a nivel periférico como a nivel del sistema nervioso central, los que son susceptibles de modulación por factores fisiológicos y psicológicos. Sin embargo, en la disnea aún no están claramente establecidos los mecanismos involucrados y se piensa que existiría más de uno. Los posibles mecanismos incluyen:

- a) Incremento del esfuerzo respiratorio para vencer una carga. Ejemplo: obstrucción de la vía aérea, derrame pleural.
- b) Aumento del esfuerzo muscular para mantener una carga normal: caquexia, debilidad muscular.
- c) Incremento de los requerimientos ventilatorios: hipoxia, hipercapnia.

Los quimiorreceptores centrales son sensibles a pequeños cambios en el pH del líquido cefalorraquídeo secundarios a la difusión de CO_2 desde la sangre. Existen quimiorreceptores periféricos ubicados en cuerpos carotídeo y aórtico, los que responden principalmente a los cambios en la PO_2 y en menor grado a PCO_2 . Aunque no todos los pacientes con hipoxia presentan disnea y muchos pacientes con disnea no tienen hipoxia. La potencia de la hipercapnia y la hipoxia como estímulo disneico se mantiene incierta. Existen mecanorreceptores en las vías aéreas, en los pulmones y en la pared torácica que responden a los cambios de volumen pulmonar estimulando los receptores de las vías aéreas relacionados con el flujo aéreo. También existen receptores de distensión e irritación en los pulmones (las fibras C y los receptores J) que se estimulan en el intersticio pulmonar.

Etiología

Existen múltiples causas de disnea en pacientes terminales y muchas veces coexiste más de una causa. En un estudio se constató que los pacientes tenían un promedio de cinco factores: 40% hipoxia, 52% broncoespasmo y 20% anemia.

Para estudiar las causas resulta didáctico separarlas en causas locales (origen pulmonar y cardíaco) y en causas sistémicas. La Tabla 1 resume las causas de disnea.

Tabla 1. Causas de disnea

Compromiso pulmonar	Compromiso cardiovascular	Causas sistémicas
- Infiltración parénquima pulmonar por cáncer o metástasis	- Insuficiencia cardíaca congestiva	- Anemia
- Tumor pleural	- Derrame pericárdico	- Caquexia (debilidad muscular)
- Derrame pleural	- Cardiopatía isquémica	- Ascitis a tensión
- Neumonía	- Síndrome vena cava superior	- Dolor
- TEP		- Ansiedad
- EPOC		- Enfermedades neuromusculares
- Obstrucción bronquial		- Acidosis metabólica
- Linfangitis		- Hepatomegalia
- Fibrosis		
- Neumotórax		
Relacionados a tratamientos:		
- Neumonectomía		
- Lobectomía		
- Posradioterapia (neumonitis)		
- Posquimioterapia		

Evaluación

La evaluación y estudio diagnóstico de la disnea dependerá del estado de avance de la enfermedad y del pronóstico de vida, así como también de las preferencias del paciente. Al igual que la valoración de otros síntomas, esta debe ser multidimensional y considerar la repercusión en el paciente y su entorno. Se deben buscar aquellas causas de disnea que son corregibles con tratamiento específico; por ejemplo, neumonía, derrame pleural, anemia.

La evaluación sigue el modelo clínico habitual: historia, examen físico y exámenes de laboratorio.

Dentro de la anamnesis se deben buscar elementos semiológicos que orienten hacia una determinada causa de disnea: forma de inicio, síntomas y signos asociados, factores exacerbantes y aliviadores. La Tabla 2 resume las características de la historia que orientan a las posibles causas. Del examen físico, importa una exploración general y una focalizada en el sistema respiratorio y cardíaco.

Tabla 2. Características de la historia que orientan hacia las causas de disnea

<p>Presentación: En ejercicio: insuficiencia cardíaca, anemia En reposo: EPOC, cáncer, ICC avanzada</p>
<p>Progresión: Súbita: TEP, EPA Gradual: EPOC, derrame pleural</p>
<p>Factores agravantes: Posición: derrame pleural, pericarditis</p>
<p>Síntomas asociados: Fiebre, expectoración: infección Distensión abdominal: ascitis</p>

Laboratorio

Exámenes de primera línea recomendados:

- Hemoglobinemia
- Saturación de oxígeno por oximetría
- Radiografía de tórax

Exámenes de segunda línea son no invasivos, pero sí de un mayor costo económico: ecocardiograma, ecocardiografía Doppler y espirometría. Estos exámenes están enfocados a la búsqueda de causas específicas, cuando las condiciones físicas del paciente lo permitan y existan posibilidades de tratamiento.

Los exámenes de tercera línea (TAC de tórax, RNM) quedan reservados para situaciones muy especiales.

Evaluación cuantitativa y cualitativa del síntoma disnea

Debido a que la naturaleza de la disnea es multidimensional y subjetiva, se hace difícil su cuantificación. No existen medidas objetivas de disnea, ni la frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno o la PO_2 definen la disnea. Hay una gran variedad de métodos disponibles para su evaluación, aunque la mayoría ha sido usada en pacientes con enfermedad respiratoria crónica y no en pacientes con cáncer.

Escala visual análoga: es la más simple y más usada. Consiste en una línea horizontal de 10 mm donde el paciente marca su disnea, siendo los extremos equivalentes a ausencia de disnea (valor 0) o a disnea máxima (valor 10). Tiene la ventaja de ser fácil y rápida de usar. La desventaja es que no considera los diferentes factores que pueden estar influyendo en la percepción de la disnea.

Escala de Borg modificada: se trata de una escala vertical de 0 a 10, con descripciones de la severidad adyacentes a un número específico. Debido a las categorías establecidas, la escala de Borg es más recomendable para comparaciones interindividuales y correlaciones con parámetros fisiológicos durante el ejercicio.

Una revisión sistemática valoró la validez y fiabilidad de las escalas existentes para evaluar la disnea en cuidados paliativos. Numeric Rating Scale (NRS), la escala de Borg modificada, The Chronic Respiratory Questionnaire Dyspnea Subscale (CRQ-D) y Cancer Dyspnea Scale (CDS) parecen las más adecuadas.

Manejo

Antes de formular un plan de manejo, el enfrentamiento debe incluir:

1. Identificar las posibles causas de disnea, incluyendo las causas específicas o síndromes. Se debe buscar las causas reversibles, que son susceptibles de recibir tratamiento específico. No debemos olvidar que además de las condiciones físicas, pueden existir factores de índole psicosocial y espiritual, que contribuyan a la sintomatología. La Tabla 3 resume las potenciales causas reversibles.
2. Tratamiento de las causas reversibles de disnea. Se debe dar tratamiento específico a la condición subyacente que está provocando la disnea cuando sea posible.
3. Tratamiento sintomático de la disnea. Concomitante al tratamiento específico, se debe entregar alivio sintomático. A veces será solo el manejo paliativo del síntoma lo que se pueda ofrecer, ya sea porque la enfermedad está muy avanzada o porque no se identifican las etiologías susceptibles de terapia específica.

Tabla 3. Causas potencialmente reversibles de disnea

Físicas	Psicológicas
Derrame pericárdico	Ansiedad
Derrame pleural	Depresión
Obstrucción bronquial	Duelo de anticipación
Síndrome de vena cava superior	
Linfangitis pulmonar	
Tromboembolismo pulmonar	
Infecciones respiratorias	
Anemia	
Sociales	Espirituales
Aislamiento	Desesperanza
Agotamiento del cuidador	Angustia ante la muerte
Problemas económicos	Pérdida del sentido de la vida

Extraído de Rubin Oncología Clínica.

Tratamiento sintomático de la disnea

1. Intervenciones no farmacológicas

Los aspectos multidimensionales de la disnea justifican plenamente las medidas no farmacológicas, teniendo presente un modelo integrativo en el cual la experiencia psicológica de la disnea no debe separarse de los aspectos físicos del síntoma. En general, los pacientes y sus familiares suelen asociar la disnea con consecuencias negativas (agravamiento de la enfermedad, cercanía de la muerte, temor a morir asfixiado), lo que genera ansiedad, depresión y aislamiento. Por esta razón la base del tratamiento se sustenta en una comunicación empática con el paciente y su familia. Resulta muy útil escuchar la experiencia o vivencia del episodio de disnea que describe el paciente y su familia, y elaborar juntos estrategias generales y farmacológicas ante las eventuales crisis. Este solo hecho puede tener un impacto inmediato, tanto en la ansiedad del paciente

como en la de quien lo cuida. Las estrategias centrales no farmacológicas se resumen en la Tabla 4. Una reciente revisión sistemática demuestra la efectividad de algunas intervenciones no farmacológicas (ejercicios respiratorios, uso de bastones, estimulación neuromuscular); sin embargo, todavía falta más investigación en esta área. Además, la mayoría de los estudios han sido realizados en pacientes con obstrucción pulmonar crónica y los resultados se extrapolan a pacientes en cuidados paliativos con otras patologías.

Tabla 4. Intervenciones no farmacológicas en pacientes con disnea

Objetivos	Estrategias
Evaluación detallada de la disnea	Buena anamnesis biopsicosocial/espiritual
Instruir al paciente y familia en herramientas para manejar la disnea	Educar al paciente Apoyo psicosocial Instrucciones sobre instrumental necesario Grupos de ayuda
Explorar la percepción del paciente y su familia en la repercusión de la disnea sobre su enfermedad	Explorar la ansiedad, miedos y ataques de pánico relacionados con las crisis de disnea Explicar causas de disnea y su significado Hablar del pronóstico de la enfermedad Explorar los efectos de la disnea en las actividades básicas de la vida diaria y la relación sociolaboral
Ejercicios para controlar la disnea	Postura y posición Técnicas de respiración: labios entrecerrados, coordinación de la musculatura respiratoria Uso de aire fresco, ventiladores

Abordaje emocional durante el episodio de disnea	Técnicas de relajación Desensibilización Distracción, imaginación visual
Adaptación a las actividades funcionales	Técnicas guiadas Instruir acerca de cómo llevar las actividades básicas de la vida diaria Modificación de los factores ambientales Planificación de las actividades diarias
Reconocimiento precoz de las crisis que requieran fármacos o intervención médica	Coordinación con los equipos de atención primaria y las unidades de cuidados paliativos Educar sobre fármacos que se deban usar y supervisar

2. Intervenciones farmacológicas

Opioides

Los opioides constituyen la terapia más efectiva para el control sintomático de la disnea. Las revisiones sistemáticas han demostrado la efectividad de la morfina administrada vía oral o subcutánea en el alivio de la disnea. No obstante, no se ha demostrado que el uso de opioides nebulizados tenga efectividad. Aún no se conoce el mecanismo exacto de la acción de los opioides, pero entre los propuestos se incluyen: disminución de la sensibilidad a la hipercapnia a nivel del centro respiratorio y a la hipoxia en quimiorreceptores, vasodilatación y disminución de la precarga, disminución del consumo de oxígeno, descenso en la percepción de disnea y posible efecto ansiolítico a través de la interacción con los receptores opioides en tálamo, amígdala y corteza frontal.

La dosis, tipo y modalidad de administración no están claramente establecidas. Se recomienda en aquellos pacientes que ya usaban opioides por dolor, aumentar en 25% la dosis regular cada cuatro horas y luego titular.

En pacientes sin uso previo de opioides, se recomienda comenzar con morfina 2,5-5 mg/dosis vía oral o subcutánea.

El uso de morfina puede ser en forma regular cada 4 horas o intermitente según la frecuencia e intensidad de la disnea. Se debe establecer dosis anticipadas ante la crisis.

Oxigenoterapia

El rol de la oxigenoterapia como alivio sintomático de la disnea es controvertido. Aunque existe un evidente beneficio con el uso crónico en pacientes con enfermedad cardiorrespiratoria asociada a hipoxemia (obstrucción pulmonar crónica fundamentalmente), no se ha demostrado su utilidad en pacientes con cáncer avanzado. Sin embargo, es una práctica habitual en los pacientes terminales y muchos refieren alivio aun estando sin hipoxemia. Esto podría ser explicado por un efecto placebo, o bien por un alivio real a través de la estimulación del nervio trigémino. Debido a que la oxigenoterapia es costosa, explosiva, restringe la movilidad del paciente, afecta la autoimagen y puede causar retención de CO₂ en algunos pacientes, su uso solo debería recomendarse en pacientes con disnea e hipoxemia. La determinación de la saturación de oxígeno usando pulsioxímetro es preferible en cuidados paliativos al ser un método no invasivo.

La indicación de oxigenoterapia es con saturación bajo 90%, de preferencia con naricera. Si no existe alivio sintomático se debe discontinuar el tratamiento.

Benzodiazepinas

No hay evidencia que apoye el uso de benzodiazepinas para el manejo de la disnea, pero en la práctica es frecuente su uso, básicamente para tratar la ansiedad concomitante. Benzodiazepinas como alprazolam y lorazepam

tienen un rol beneficioso potencial en pacientes con disnea con un alto componente de ansiedad asociado.

Broncodilatadores

La obstrucción de la vía aérea frecuentemente es subdiagnosticada y subtratada en pacientes con cáncer. El uso de broncodilatadores está indicado en aquellos casos donde hay sospecha de broncoespasmo. En pacientes con obstrucción pulmonar crónica, los anticolinérgicos constituyen la primera elección.

Corticoides

Los corticoides han sido usados ampliamente, si bien su eficacia no ha sido demostrada en estudios controlados. Las principales indicaciones son disnea asociada a asma, obstrucción de la vía aérea, estridor laríngeo, síndrome de vena cava superior y linfangitis carcinomatosa.

II. TOS

La tos es un mecanismo fisiológico de defensa que permite aclarar el árbol traqueobronquial de secreciones y cuerpos extraños. Puede producirse por mecanismo reflejo voluntario o más comúnmente involuntario. Está presente entre el 23% a 37% de los pacientes con cáncer en general y en 80% de aquellos con cáncer pulmonar. En pacientes con enfermedades avanzadas, la tos se hace inefectiva debido a múltiples factores: debilidad muscular, obstrucción bronquial, mucosidad más espesa, deterioro de la función mucociliar. Puede afectar la calidad de vida de manera importante, al interferir con la comunicación, alterar el sueño, provocar otros síntomas como vómitos, incontinencia urinaria, fracturas costales y síncope.

Fisiología

Participan en la tos una vía aferente y una eferente. La vía aferente comprende el nervio vago y ramas del glossofaríngeo, los que llegan al centro de la tos, ubicado en el sistema nervioso central, a nivel de la médula. La vía eferente comprende los nervios vago, frénico y espinales motores, que van a inervar la faringe, diafragma, músculos de la pared torácica, pared abdominal y el piso pélvico. Los receptores de la tos se encuentran ubicados en la laringe, tráquea, bronquios, así como también en la nariz, senos paranasales, conducto auditivo, pleura, pericardio, diafragma y estómago. Responden a variados estímulos mecánicos y químicos. Las causas de la tos se resumen en la Tabla 5.

Tabla 5. Causas de la tos

Causas no malignas	Causas malignas
<p>Infeciosa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - infección viral tractorespiratorio superior - Neumonía - Bronquitis, bronquiectasias - Síndrome descarga posterior <p>Enfermedad vía aérea:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asma - EPOC <p>Irritantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuerpo extraño - Tabaco - Reflujo gastroesofágico <p>Aspiración recurrente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad neurona motora - Esclerosis múltiple <p>Cardiovasculares:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia cardíaca izquierda <p>Por drogas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - IECA 	<p>Obstrucción vía aérea:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad endobronquial - Enfermedad pleural: <ul style="list-style-type: none"> Derrame pleural Mesotelioma - Enfermedad intersticial: <ul style="list-style-type: none"> linfangitis - Enfermedad metastásica - Secuela tratamiento antineoplásico <ul style="list-style-type: none"> Neumonitis actínica Quimioterapia (bleomicina, ciclofosfamida, adriamicina)

Evaluación

Se requiere una historia clínica y examen físico orientado a la búsqueda de las causas más comunes, así como evaluar el impacto en la calidad de vida del paciente. Para la medición de la intensidad del síntoma se sugiere aplicar la escala visual análoga. Existen cuestionarios específicos de evaluación de la tos. El tiempo de duración, aguda o crónica (más de ocho semanas) puede ayudar a orientar el diagnóstico (la tos aguda es causada por infecciones más frecuentemente). La radiografía de tórax constituye el examen inicial para el diagnóstico diferencial.

Manejo

Al igual que el enfrentamiento de la disnea, está enfocado en primer lugar a la identificación de las causas específicas potencialmente reversibles. En los casos de tos primaria producida por cáncer de pulmón, el tratamiento específico del cáncer con cirugía, radioterapia o quimioterapia puede ayudar. Algunas causas específicas de tos y su respectivo tratamiento son:

Causa	Tratamiento
- Neumonía, bronquitis, sinusitis	Antibióterapia
- Asma, EPOC	Broncodilatadores, corticoides
- Reflujo gastroesofágico	Inhibidor bomba de protones
- Derrame pleural	Toracocentesis
- Neumonitis actínica	Corticoides
- Linfangitis carcinomatosa	Corticoides
- Insuficiencia cardíaca congestiva	Diuréticos

El manejo sintomático está determinado por el tipo de tos:

- Tos húmeda en paciente con capacidad de expectorar (productiva)
- Tos húmeda en paciente muy debilitado para toser efectivamente (no productiva)
- Tos seca (no productiva)

Manejo sintomático de la tos productiva

Cuando se busca mejorar la efectividad de la tos para favorecer la expectoración, existen medidas generales tales como mejorar la hidratación y kinesioterapia respiratoria. Estas medidas podrían ayudar, aunque no existe evidencia clínica de su efectividad y su indicación debe considerar el balance entre el riesgo y el beneficio en cada paciente.

El uso de fármacos protusígenos ayudaría a hacer más fluida las secreciones. Su uso debe contemplar el reflejo de tos intacto, ya que al mejorar la fluidez del esputo, aumentaría el volumen de este y por lo tanto el paciente debe ser capaz de expectorar. Entre los agentes protusígenos se incluyen: beta-agonistas (vía inhalatoria o por nebulización), acetilcisteína, bromexina y soluciones salinas hipertónicas. La acetilcisteína modifica la estructura química de las secreciones, permitiendo su fácil eliminación del árbol bronquial. En nuestro país se encuentra la presentación en jarabe (fluomucil); dosis 10 ml cada 8 horas vía oral, y la presentación para nebulización (mucolítico), que se administra mediante nebulizaciones directas o intratraqueales de 6 a 10 ml como dosis simples, pudiendo repetirse cada 6 horas. El bromuro de ipratropio está recomendado en la tos causada por bronquitis crónica.

Manejo sintomático de la tos no productiva

Cuando la tos es de predominio no productiva, están indicados los anti-tusígenos, los que se clasifican según su mecanismo de acción en centra-

les y periféricos. La Tabla 6 resume los principales agentes antitusígenos disponibles.

Tabla 6. Clasificación de los antitusígenos según grupo y mecanismo de acción

Central	Periférica
Opioides	Directa
Codeína	Benzonatato
Morfina	
Dextrometorfano	
No opioides	Indirecta
Clobutinol	Cromoglicato sódico
	Oxalamina
	levodropropizine
	Antihistamínicos
	Broncodilatadores

Antitusivos de acción central

Opioides

Todos los opioides tienen efecto antitusígeno, siendo la codeína el fármaco prototipo. Este efecto sería a nivel central, mediado predominantemente a través de los receptores mu-opiáceos. No todos los opioides han sido evaluados en el manejo de la tos. La dosis como antitusígeno es más baja que para el efecto analgésico. Para codeína se recomienda una dosis de 10-20 mg cada 4-6 horas.

La dosis máxima diaria no debe superar los 120 mg/día. En nuestro medio existen varios preparados comerciales de codeína 10 mg (5 ml) asociados a otros compuestos (Codetol, Codelasa, Flemex, Tusigen). Cuando el paciente ya está con opioides por dolor y presenta posterior-

mente tos, no debiera adicionarse un segundo opioide, sino utilizar otra clase de fármaco.

Dextrometorfano

Es isómero del análogo de la codeína levorfanol. No tiene efectos narcóticos, ni está asociado a adicción. Debido a su efecto antagonístico sobre los receptores NMDA, tendría algún efecto analgésico que está siendo estudiado. La dosis recomendada es 15-30 mg cada 6 horas vía oral. (Pectobronc 7,5 mg/5 ml; Tusminal 15 mg/5ml).

Clobutinol

Es un antitusígeno de acción central no opioide. Se ha demostrado su efectividad en reducir la tos en un 80% en pacientes con linfoma en mediastino. La dosis recomendada es de 40-80 mg, cada 8 horas (Silomat, Cloval, Pulbronc, Broncodual) 20 mg/5 ml y Forte 40 mg/5 ml.

Antitusivos de acción periférica

Benzonatato

Es un antitusivo de acción periférica relacionado con los anestésicos locales del grupo de la procaína. Se considera de segunda elección para el manejo de la tos cuando han fallado los opioides.

Cromoglicato de sodio

Se cree que tiene una acción inhibitoria sobre las fibras C. Un estudio controlado demostró que dos puffs cada 12 horas (40 mg por día) tiene una reducción significativa de la tos en pacientes con cáncer pulmonar.

Levodropropizine

Se ha usado en tos severa atribuible a bronquitis, asma y laringitis. En un estudio multicéntrico se comparó con codeína en pacientes con cáncer pulmonar, mostrando igual eficacia y siendo la somnolencia mucho menos en el grupo tratado con levodropropizine (Broncard, 60 mg/10 ml).

Oxalamina

Es un antitusígeno periférico para el que se postula una acción antiinflamatoria, lo que no ha sido demostrado. La dosis recomendada es de 100-200 mg tres veces al día (Perebrón, jarabe 50 mg/5 ml).

Anestésicos locales

La lidocaína ha demostrado utilidad en prevenir la tos durante la broncoscopia. Su efecto es transitorio, con riesgo de provocar broncoespasmo. No hay estudios en pacientes con cáncer.

Broncodilatadores

Los beta agonistas y la teofilina se han usado para aumentar el clearance mucociliar en pacientes con obstrucción pulmonar crónica; sin embargo, estos agentes no han sido evaluados en el manejo específico de la tos. El bromuro de ipatropio disminuye la producción de desgarró y la severidad de la tos en bronquitis crónica y ha demostrado ser efectivo en la tos persistente secundaria a infección respiratoria alta.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Solano JP, Gomes B, Higginson I (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*, 31, 58-69.
- American Thoracic Society (1999). Dyspnea. Mechanisms, assessment and management: a consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med*, 159, 321-340.
- Wilcock A, Crosby V, Hughes A, Fielding K, Corcoran R, Tattersfield AE (2002). Descriptors of breathlessness in patients with cancer and other cardiorespiratory disease. *J Pain Symptom Manage*, 23, 182-189.
- Manning HL, Schwaetzstein RM (1995). Pathophysiology of dyspnea. *N Engl J Med*, 33, 1547-1553.
- Ripamonti C, Bruera E (1997). Dyspnea: pathophysiology and assessment. *J Pain Symptom Manage*, 3, 220-232.
- Dudgeon DJ and Lertzman M (1998). Dyspnea in the advanced cancer patient. *J Pain Symptom Manage*, 16, 212-219.
- Mancini I, Body JJ (1999). Assessment of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*, 7, 229-232.
- Dorman S, Jolley C, Abernethy A, Currow D, Johnson M, Farquar M et al. (2009). Researching breathlessness in palliative care: consensus statement of the National Cancer Research Institute Palliative Care Breathlessness Subgroup. *Palliat Med*, 23, 213-227.
- Dorman S, Byrne A, Edwards A (2007). Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliat Med*, 21, 177-191.
- Booth S, Moosavi S, Higginson I (2008). The etiology and management of intractable breathlessness in patient with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. *Nat Clin Pract Oncol*, 5, 90-100.
- Bausewein C, Booth S, Gysels M et al. (2008). Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Aharon IB, Gafter-Gvili A, Paul M, Leibovici L, Stemmer S (2008). Interventions for alleviating cancer related-dyspnea: a systematic review. *J Clin Oncol*, 26, 2396-2404.
- Viola R, Kiteley C, Lloyd N et al. (2008). The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*, 16, 329-337.

Bruera E, Schoeller T, Maceachern T (1992). Symtomatic bene of supplemental oxygen in hypox-emic patients with terminal cancer: the use of the N of 1 randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage*, 7, 365-368.

Davis C (1997). Breathlessness, cough and other respiratory problems. *BMJ*, 315, 931-934.

Kvale PA (2006). Chronic cough due to lung tumor. *Chest* 129, 147-153.

Homsí J, Walsh D, Nelson K. (2001). Important drugs for cough in advanced cancer. *Support Care Cancer*, 9, 565-574.

Manejo de la fatiga en cuidados paliativos

Alejandra Palma

Introducción

Los pacientes oncológicos y no oncológicos portadores de patologías crónicas, como esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica o insuficiencias cardiorrespiratorias, presentan altos niveles de fatiga, lo que tiene un impacto negativo demostrado muy importante en la calidad de vida de estas personas. Se estima que la fatiga está presente en aproximadamente el 90% de los pacientes oncológicos que reciben quimio o radioterapia y en un porcentaje similar, en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada, entre otros. Sin embargo, a pesar de su alta prevalencia y clara relevancia clínica, la fatiga frecuentemente es subdiagnosticada y subtratada. Entre las explicaciones para este fenómeno están: la concepción de la fatiga como parte inherente al proceso de enfermedad, la escasa utilización de herramientas estandarizadas de evaluación clínica para valorarla y la falta de conocimiento de terapias multidimensionales que contribuyen a su mejoría.

Definición

La fatiga es una experiencia subjetiva de cansancio, debilidad o falta de energía, que puede manifestarse afectando de manera variable las dimensiones física, cognitiva y emocional, y que no guarda una adecuada proporción con el nivel de la actividad realizada.

Mecanismos

La fisiopatología de la fatiga se conoce solo parcialmente. La fatiga "primaria" se asocia a fenómenos atribuidos a las patologías de base (por ejemplo, cáncer avanzado) y la "secundaria" a comorbilidades o síndromes concomitantes. En los casos de pacientes oncológicos con fatiga primaria, se cree que la producción de citoquinas (IL-1, IL-6, TNF- α) jugaría un rol fundamental y directo, generando fatiga a través de alteraciones en la regulación de diversos procesos, como el metabolismo de células musculares, el metabolismo de neurotransmisores (serotonina) o el funcionamiento del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal. La fatiga "secundaria" se asocia a síndromes asociados al cáncer, como anemia, infecciones o caquexia, y a terapias oncológicas, como la quimio, inmuno y radioterapia. La fatiga asociada a quimioterapia tiende a tener un patrón cíclico, ocurriendo los primeros días después de iniciada la terapia y llegando a su mayor severidad de forma concomitante al menor recuento de glóbulos blancos. En las semanas posteriores la fatiga disminuye y reaparece con el siguiente ciclo, siendo cada vez más intensa en los ciclos posteriores, lo que sugiere toxicidad acumulativa. Los casos de fatiga asociados a radioterapia, presentan un inicio y resolución más abruptos, temporalmente vinculados a la administración de radiación. Aunque se ha observado un efecto acumulativo con terapias mantenidas, tiende a resolverse en un plazo de semanas luego de terminados los ciclos.

En pacientes con cáncer avanzado, numerosos mecanismos participan probablemente de manera simultánea o secuencial en el desarrollo de la fatiga en las distintas fases de la enfermedad.

Evaluación

Considerando su alta frecuencia y su relevancia clínica, la fatiga siempre debe ser buscada en pacientes en el contexto de los cuidados paliativos. Una pregunta simple sobre presencia o ausencia de fatiga ("¿Se ha sentido fatigado, débil o cansado en el último tiempo?"), puede ser utilizada como instrumento de tamizaje. Si la respuesta es afirmativa, la fatiga debe ser evaluada de modo similar a otros síntomas, incluyendo: manera de inicio, intensidad, patrón durante el día, duración, repercusión en la vida diaria y factores de alivio o exacerbación asociados. Se recomienda buscar específicamente información adicional que oriente a posibles causas, a través de la historia clínica, el examen físico y los exámenes de laboratorio pertinentes en cada caso (Figura 1).

Es frecuente encontrar numerosos síntomas concomitantes, como ansiedad, desánimo, insomnio o dolor, por lo que en general es de utilidad realizar una evaluación multidimensional usando escalas como la Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), la que permite evaluar la presencia e intensidad de múltiples síntomas de forma simultánea (ver Figura 2 en el Capítulo "Evaluación de síntomas" de este libro).

También hay herramientas validadas para la evaluación estandarizada de fatiga, como la Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue Subscale (FACT-F) y el Brief Fatigue Inventory (BFI). Estas escalas en general se usan en el contexto de estudios de investigación o por equipos especializados.

Manejo

Por lo común, curar o mantener controlada la enfermedad de base que constituye la fuente de los síntomas, puede contribuir a la prevención o manejo de la fatiga. El tratamiento de la fatiga primaria con fármacos anticitoquinas o antiinflamatorios, es aún un tema en investigación y no se considera una práctica clínica estándar.

Siempre hay que considerar las posibilidades de un tratamiento de las causas de fatiga secundaria y evaluar la proporcionalidad de estas terapias según el grado de avance de la enfermedad de base y el pronóstico vital de cada paciente.

La mayoría de los pacientes requiere tratamiento sintomático con fármacos y/o intervenciones no farmacológicas (Figura 2). En enfermos en fase de fin de vida, la reversibilidad de la fatiga deja de ser un objetivo, ya que se considera parte del proceso de agonía. Es muy importante reconocer este proceso para no someterlos a terapias fútiles que además pueden provocar falsas expectativas y sufrimiento innecesarios.

Tratamiento de fatiga secundaria

Si bien la eficacia del tratamiento de numerosas causas de fatiga secundaria, como anemia, infecciones, depresión, caquexia y trastornos electrolíticos, no ha sido demostrada con evidencia contundente, en la práctica se recomienda tratar causas potencialmente reversibles, siempre que sea considerado clínicamente proporcionado.

Anemia: frecuente y asociada a fatiga en pacientes oncológicos.

Su tratamiento con factores eritropoyéticos (eritropoyetina, darbepoetina), en pacientes oncológicos anémicos en tratamiento con quimioterapia, ha demostrado un efecto de disminución de fatiga, al au-

mentar los niveles de hemoglobina, y su empleo se ha recomendado con hemoglobina < 12 g/dl. Sin embargo, estas terapias tienen un alto costo económico y su posible efecto beneficioso en general demora de 4 a 12 semanas. Además, el uso de estos factores se ha asociado a potenciales complicaciones importantes, como trombosis venosa profunda, e incluso se ha reportado un aumento significativo de mortalidad, por lo que no son de uso rutinario en cuidados paliativos.

La utilización de transfusiones es una medida efectiva para aumentar rápidamente los niveles de hemoglobina y se emplea como medida de alivio de fatiga secundaria a anemia significativa (hemoglobina < 8 g/dl) en cuidados paliativos. Sin embargo, su efecto frecuentemente tiene duración limitada y su uso se asocia a complicaciones y altos costos económicos y administrativos, por lo que su indicación está limitada a casos con buena respuesta sintomática, en los que el costo-beneficio de esta medida sea considerado beneficioso por el paciente y por el equipo de salud.

Infecciones: frecuentes en pacientes crónicos que muchas veces presentan algún nivel de inmunosupresión. Se asocian habitualmente a fatiga, tanto en el período de incubación y de enfermedad infecciosa propiamente tal como en el de convalecencia, especialmente en algunos cuadros virales. No hay consenso en cuanto a cuándo o hasta cuándo deben ser tratadas las infecciones en cuidados paliativos, aunque en general se recomienda el uso de antipiréticos y antibióticos en casos potencialmente reversibles.

Síndrome caquexia-anorexia: muy común en pacientes en cuidados paliativos. Se da una sobreposición compleja entre los síndromes de fatiga y de caquexia en pacientes con enfermedades progresivas, como cáncer avanzado. A veces la fatiga se puede explicar por cuadros de pérdida significativa de masa muscular observados en pacientes caquéticos; sin embargo, existen casos de caquexia severa sin fatiga y viceversa.

Cuando la caquexia es secundaria a una malnutrición, un soporte nutricional adecuado puede revertir el cuadro clínico de fatiga y pérdida de masa muscular. Si la caquexia y los síntomas acompañantes son secundarios a la progresión de la enfermedad de base como fenómeno de compromiso sistémico, entonces el cuadro es mucho más difícil de revertir. De hecho, no existe evidencia que apoye la administración de soporte nutricional intensivo con el fin de mejorar la calidad de vida y los síntomas en pacientes oncológicos en fases avanzadas. En estos las expectativas terapéuticas en general son limitadas y se orientan más a tratamiento sintomático con agentes como progestágenos, corticoides y proquinéticos (ver Capítulo "Síndrome caquexia-anorexia" en este libro).

Ansiedad y síntomas depresivos: frecuentes en pacientes en cuidados paliativos y a veces muy difíciles de diferenciar del síntoma fatiga como queja aislada. Se recomienda su tratamiento, evitando antidepresivos con alto potencial sedante (ver Capítulo "Aspectos psiquiátricos" en este libro).

Alteraciones metabólicas y endocrinológicas: hiponatremia, hipokalemia, hipomagnesemia, hipercalcemia, hipoglicemia e hiperglicemia, pueden causar fatiga y son fácilmente corregibles en un alto número de pacientes. Trastornos endocrinos como hipotiroidismo, hipocortisolismo y diabetes también causan fatiga y pueden ser tratados con terapias de reemplazo adecuadas. El hipogonadismo merece una mención especial, ya que en los últimos años se ha estudiado como causa de fatiga secundaria a pérdida de masa muscular en enfermos crónicos. En series de pacientes oncológicos y con sida en cuidados paliativos, se ha objetivado un déficit de testosterona asociado a fatiga, lo que puede tratarse dando terapia de reemplazo con testosterona. Algunas terapias oncológicas y el uso de opioides se han vinculado a hipogonadismo hipogonadotrópico, por lo que sospechar este trastorno para

objetivarlo y tratarlo es importante. La terapia de ablación hormonal en pacientes con cáncer de próstata produce fatiga con una frecuencia muy alta, aunque en este grupo de pacientes la terapia de reemplazo con testosterona está contraindicada.

Tratamiento sintomático farmacológico

Psicoestimulantes

Metilfenidato: derivado de anfetaminas que actúa facilitando la neurotransmisión monoaminérgica, a través del bloqueo de la recaptación de dopamina y de la facilitación de liberación de catecolaminas. Ha mostrado efectividad en el manejo de sedación por opioides y de fatiga en pacientes con cáncer avanzado. Existe cierta información sobre su uso en pacientes crónicos no oncológicos, pero la evidencia disponible en estos pacientes es menor. Comúnmente se utilizan dosis iniciales de 5-10 mg en la mañana, con repetición de dosis cada 2-4 horas, titulando según respuesta hasta 40-60 mg/día. Tiene una vida media de dos horas aproximadamente, se metaboliza vía hepática y sus metabolitos inactivos son excretados vía renal. Entre sus efectos adversos se han descrito: nerviosismo, agitación y arritmias.

Modafinilo: actúa vía inhibición del ácido gamma-aminobutírico (GABA), promoviendo la liberación de neurotransmisores excitatorios como dopamina, norepinefrina y serotonina. Se ha estudiado como alternativa de tratamiento de fatiga principalmente en pacientes con enfermedades neurológicas avanzadas como esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson y esclerosis lateral amiotrófica. En general, se utilizan dosis iniciales de 200 mg/día, titulando según respuesta hasta 400 mg/día. En pacientes de edad avanzada o con insuficiencia hepática se recomiendan dosis de 100 mg/día. Tiene una vida media de 15 horas luego de

múltiples dosis. Se metaboliza vía hepática y sus metabolitos inactivos son excretados vía renal. Entre sus efectos adversos se han descrito: nerviosismo, agitación, alteración del sueño, náuseas y diarrea.

Corticoides

Existe consenso entre los expertos en que tienen un efecto beneficioso en el alivio de fatiga, aunque su resultado se mantiene por períodos cortos de una a dos semanas, por lo que su uso se recomienda en pacientes con corta expectativa de vida y por períodos limitados. La utilización de corticoides por períodos más prolongados induce la aparición de complicaciones (miopatía, infecciones, etcétera), sin mantención del beneficio sintomático. Se recomiendan dosis de prednisona de 20-40 mg día, o su equivalente en dexametasona o prednisolona.

Otros fármacos potencialmente beneficiosos, que se encuentran en estudio, son: pemolina, amantadina, donepezil, carnitina y etanercept.

Intervenciones no farmacológicas

La mayoría de los pacientes que se sienten fatigados tienden a permanecer en reposo por períodos progresivamente prolongados, con el fin de ahorrar energía, conducta que con frecuencia es reforzada por el equipo de salud. Sin embargo, el aumento de reposo no se traduce en un incremento de energía, sino más bien en un desacondicionamiento progresivo, lo que por lo común agrava la sintomatología. En este contexto, se han desarrollado diversas intervenciones con el fin de prevenir o revertir procesos de fatiga progresiva. Entre estas intervenciones se incluyen: educación y consejería, ejercicio aeróbico, técnicas de conservación de energía y psicoterapia.

Educación al paciente: consiste en explicar la naturaleza del síntoma, sus posibles causas, las opciones de manejo y cuáles son las expectativas razonables de recuperación. De esta manera el paciente y familia pueden tener una visión realista de la situación y de sus posibilidades de mejoría. También hay guías que recomiendan enseñar a los pacientes a elaborar diarios con organización de actividades cotidianas que permitan mantener una labor diaria, priorizando el gasto de energía en aquellas acciones consideradas de mayor importancia por el paciente.

Intervenciones psicológicas: existe alguna evidencia de que las técnicas para manejar el estrés podrían contribuir a mejorar los niveles de fatiga. Asimismo, es conocida la fuerte correlación entre síntomas ansioso-depresivos y fatiga, por lo que se plantea que las terapias orientadas a mejorar los trastornos del ánimo, podrían tener un impacto positivo en la sensación de fatiga de algunos pacientes.

Ejercicio físico: numerosos estudios han mostrado que el ejercicio físico aeróbico reduce de manera significativa la fatiga en pacientes sobrevivientes de cáncer y en aquellos en tratamiento oncológico activo. También se ha encontrado cierta evidencia similar en portadores de esclerosis múltiple e insuficiencia cardíaca o respiratoria crónicas. Sin embargo, hay muy poca información en portadores de patologías en fases avanzadas, con un deterioro basal significativo de su funcionalidad. Elegir el nivel de actividad y entrenamiento adecuado para cada paciente, en los distintos niveles de avance de la enfermedad, es difícil y no hay pautas definidas. Siempre es muy importante evaluar las preferencias del enfermo y su voluntad de participar en los programas de entrenamiento que estén disponibles.

Otras actividades descritas potencialmente beneficiosas: acupuntura, aromaterapia, masajes, terapias de relajación y participación en grupos de autoayuda.

Conclusión

La fatiga es un síntoma muy frecuente y relevante en pacientes con enfermedades crónicas en fases avanzadas, tanto oncológicas como no oncológicas. Una tarea muy importante de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos es tener un alto nivel de sospecha que permita pesquisarla y saber caracterizarla de la forma más estandarizada e integral posible. Evaluar el impacto que tiene la fatiga en la calidad de vida de un paciente y cuál es el balance entre las ventajas y desventajas que tienen las alternativas terapéuticas disponibles en cada caso en particular, son destrezas que requieren entrenamiento clínico. El desafío consiste en lograr dar un tratamiento activo y suficientemente intenso a quienes podrían beneficiarse y suspender o evitar medidas en aquellos que están fuera del alcance terapéutico, logrando equilibrar de manera proporcionada las posibles intervenciones.

Figura 1. Algoritmo de evaluación de fatiga en cuidados paliativos

Figura 2. Algoritmo de manejo de fatiga en cuidados paliativos

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Radbruch L, Strasser F, Elsner F, et al. (2008). Fatigue in palliative care patients - an EAPC approach. *Palliat Med*, 22, 13-32.
- Del Fabbro E, Dalal SH, Bruera E (2006). Symptom Control in Palliative Care-Part II: Cachexia/Anorexia and Fatigue. *J of Palliat Med*, 9, 409-421.
- Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E (1997). Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. *J Pain Symptom Manage*, 13, 63-74.
- Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, et al. (1999). The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory *Cancer*, 85, 1186-1196.
- Minton O, Stone P, Richardson A, Sharpe M, Hotopf M (2008). Drug therapy for the management of cancer related fatigue *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1. Art. N° CD006704.
- Loge JH (2006). Assessment of fatigue in palliative care. In: Bruera E, ed. *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 621-628. Edward Arnold, Great Britain.
- Boohene JA, Bruera E (2006). Treatment of fatigue in palliative care. In: Bruera E (Ed). *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 639-652. Edward Arnold, Great Britain.

Síndrome caquexia-anorexia

Flavio Nervi

Introducción

El síndrome caquexia-anorexia acompañado generalmente de astenia, se observa en un gran número de pacientes, incluyendo entre el 80% y 90% de los enfermos de cáncer, en todos los pacientes con sida en etapa avanzada y en las etapas finales de todas las insuficiencias crónicas de órganos, incluidas la respiratoria, renal, cardíaca, hepática, diabetes, artritis reumatoide y las demencias. En todos ellos, el síndrome anorexia-caquexia-astenia contribuye de manera significativa a una peor calidad de vida, mayor morbilidad y mortalidad. Este síndrome se caracteriza por una pérdida de peso, lipólisis, atrofia muscular, anorexia, náusea crónica y astenia, con el resultado consiguiente de cambios importantes en la imagen corporal y generalmente acompañado de angustia y depresión de grado variable, tanto en el paciente como en su familia. En el desarrollo del cuadro no participa solo la disminución de la ingesta alimentaria por debajo de las necesidades metabólicas mínimas, secundaria a anorexia y náuseas, sino principalmente factores proteicos liberados por el tumor, sistema inmunológico, tumor o los tejidos afectados por procesos inflamatorios o hipóxicos.

Fisiopatología

Los depósitos de grasa constituyen el 90% de las reservas energéticas del organismo y su depleción o disminución es constante en la caquexia. Se acepta hoy que hay diversos factores humorales producidos por el tumor, entre los cuales además de factores catabólicos proteicos e inhibidores de la respuesta inmune, se encuentran citoquinas que tienen efecto lipolítico. Entre estas destacan *tumor necrosis factor- α* (TNF- α), interleuquina-6 (IL-6), interleuquina-1 β (IL-1 β), *cancer cachectic factor*, posiblemente la leptina y el interferón- γ (IFN- γ). Estas citoquinas inhiben la lipasa lipoproteica y contribuyen a la lipólisis, con el consiguiente aumento en la circulación plasmática de ácidos grasos y al desarrollo de importantes anormalidades metabólicas determinantes de anorexia y a veces náusea por acción central. La ingesta insuficiente de nutrientes propias de la anorexia, favorece el catabolismo proteico y la neoglucogénesis, situación metabólica acompañada con frecuencia de acidosis metabólica compensada, la cual a su vez tiene un potente efecto anorexígeno.

Clínica

Frente a los pacientes con patologías crónicas irreversibles en etapas avanzadas, incluyendo al cáncer metastásico, al sida avanzado y a las insuficiencias crónicas de órganos, nos encontramos con la anorexia como uno de los síntomas más frecuentes que contribuye a la caquexia y que produce importante dificultad al paciente y a la familia. La anorexia contribuye a los déficits nutricionales importantísimos que ocurren junto a las anormalidades metabólicas de los enfermos con neoplasia diseminada. Esta falta de nutrientes aparece como particularmente importante también en pacientes que tienen disfagia relacionado con cáncer faringo-esofágico o esofágico y del tracto digestivo superior, como asimismo aquellos que tienen obstruc-

ción intestinal, sea de intestino delgado o grueso, sea como consecuencia de una carcinomatosis peritoneal o de un tumor intraluminal.

La náusea es un componente frecuente especialmente en los pacientes que reciben agentes quimioterapéuticos o también como acción central de factores, o de productos derivados del tumor. Lo mismo ocurre con la presencia de trastornos en el vaciamiento gástrico y la confluencia de elementos psicógenos, entre los cuales destaca la depresión y la angustia. Es importante tener presente que existen numerosos receptores periféricos de la náusea, localizados tanto en vísceras huecas (tubo digestivo, tracto genital y urinario) como en superficies de revestimiento (peritoneo, pericardio, pleura).

Tratamiento

La pérdida de peso es el principal elemento clínico en los pacientes con caquexia neoplásica o de otra etiología. La manera más simple de estimar la magnitud de esta pérdida de peso es calcular el porcentaje de la reducción, comparado con el peso previo al diagnóstico fundamental de la enfermedad. Se estima que una pérdida de un 10% o más de peso, es un importante indicador de una malnutrición moderada a avanzada. Hay que tener presente sin embargo, que esto puede ser aún mayor si existe acumulación de líquido en cavidades como la ascitis o edema, que podrían sobrestimar el peso corporal. La pérdida de peso es el elemento clínico más importante para cuantificar la caquexia.

Estos pacientes con frecuencia tienen alteraciones bioquímicas que no son indispensables para una evaluación general del enfermo, como son la determinación de albuminemia o de otras proteínas de recambio rápido como la prealbúmina. La anorexia es un síntoma muy importante y es un objetivo que el equipo tratante mejore por medios nutricionales o farmacológicos. A los enfermos anorécticos o con náuseas, no se les debe forzar la

ingesta y de preferencia usar alimentos fríos y líquidos en pequeñas cantidades a lo largo del día, manteniendo algunos horarios en función de la comida en familia como almuerzo y cena. Igualmente, es importante conocer a través de la familia y del paciente mismo las preferencias que él ha tenido en el pasado, con el objeto de mejorar el aporte de líquidos y nutrientes.

El aspecto clínico más relevante es el de tener un objetivo razonable en el mediano plazo respecto a las intervenciones nutricionales y farmacológicas que deseamos hacer con el paciente específico. En particular, la caquexia con cáncer se asocia con mucha frecuencia a anorexia pertinaz, a náusea crónica, a astenia, a angustia o depresión, las cuales favorecen el desarrollo del síndrome clínico. Sin embargo, es importante tener siempre presente que la intensidad de los síntomas es extraordinariamente variable de un paciente a otro, la mayor parte de las veces debido a la coexistencia de otros síntomas también muy importantes, como por ejemplo el dolor. Es posible que para muchos enfermos crónicos incurables, la anorexia no se constituya en un síntoma significativo, especialmente si la familia está debidamente informada sobre la normalidad de su presencia inevitable en la evolución clínica del paciente incurable.

La caquexia por cáncer y por sida está asociada con una sobrevida muy pobre y muchas veces hace imposible el uso de intervenciones paliativas del tipo de la quimioterapia o la radioterapia. Hay un grupo significativo de pacientes, particularmente en Latinoamérica, que tienen cánceres digestivos y cuya pérdida de peso fundamentalmente se debe a obstrucciones digestivas y dificultad de aporte alimentario. En estos casos es importante el apoyo nutricional, que debe estar siempre orientado al ámbito de la paliación en forma de alimentación asistida intestinal, la cual es económica y fácil de preparar. No se considera aceptable el uso de terapia parenteral en el ámbito de los cuidados paliativos, a menos que esta se constituya en un elemento importante para el apoyo de otras medidas paliativas que requieren un estado nutritivo satisfactorio.

Farmacoterapia

Los beneficios fundamentales asociados con estos medicamentos son el aumento del apetito y el incremento de peso especialmente en tejido graso, pero no mejoran ni aumentan la sobrevida ni la calidad de vida de los pacientes. Por este motivo la utilización de estos medicamentos debe estar fundamentada después de un análisis apropiado de riesgos y beneficios.

Metoclopramida. Es una droga antidopaminérgica cuya efectividad está demostrada como un antiemético de efecto central. Además, tiene efectos favorables que facilitan el vaciamiento gástrico y aumentan la presión del esfínter esofágico inferior, con lo que ayuda a la eliminación de la pirosis en los casos de reflujo gastroesofágico. La falla del sistema nervioso autonómico y la terapia con opiáceos se encuentran entre aquellas condiciones que hacen altamente predictivo una respuesta positiva de la metoclopramida. En estos pacientes el uso regular oral o subcutáneo de la metoclopramida 10 mg/8 horas puede significar una mejoría significativa en el apetito y en la ingesta de alimento.

Metilprednisolona. Los corticoides han sido utilizados desde hace muchos años en el manejo sintomático de los pacientes oncológicos y también en los portadores de cuadros sépticos irreversibles. El mecanismo más probable es inespecífico y se relaciona un efecto central euforizante de los corticoides, y la inhibición de producción de citoquinas. El efecto positivo se mantiene no más de cuatro a seis semanas.

Medroxiprogesterona. Existen múltiples trabajos publicados en los últimos años que demuestran que el acetato de megestrol, en dosis de 160 a 1.600 mg, tiene efectos favorables sobre el apetito y el aumento de peso, fundamentalmente por incremento del tejido adiposo. Asimismo, la hormona estimula el apetito y produce un efecto de bienestar de tipo central. Su eficacia clínica se puede mantener por más tiempo que la

metilprednisolona y debe considerarse especialmente en aquellos pacientes con esperanza de vida mayor a tres meses.

Otras drogas. En fase de pruebas clínicas se encuentra el uso de nuevos medicamentos que pueden tener un efecto sintomático positivo, destacando entre ellas la talidomida, oxandrolona, melatonina, neuropéptido Y, creatina, inhibidores TNF- α . y pentoxifilina. Su principal mecanismo de acción es la inhibición de producción de TNF- α .

Figura 1. Fisiopatología del síndrome anorexia-caquexia.

Diversos productos tumorales denominados citoquinas, como TNF α , IL6, IL1 β , que también pueden secretarse durante la evolución de otros cuadros graves como las sepsis, sida avanzado y falla múltiple de órganos, tienen un rol fundamental en el desarrollo del síndrome caquético.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Bondly C, Jatoi A (2006). Overview of the management of the anorexia/weight loss syndrome. En *Textbook of palliative medicine*. Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, Von Gutten C. (Eds.). pp. 538-545. Hodder Arnold, Londres.
- Baracos VE (2006). Cancer-associated cachexia and underlying biological mechanisms. *Annu Rev Nutr*, 26, 435-461.
- Thomas DR (2009). Anorexia: aetiology, epidemiology and management in older people. *Drugs Aging*, 26, 557-570.
- Bennani-Baiti N, Davis MP (2008). Cytokines and cancer anorexia cachexia syndrome. *Am J Hosp Palliat Care*, 25, 407-411.
- Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, Fearon K, Muscaritoli M, Selga G, van Bokhorst-de van der Schueren MA, von Meyenfeldt M, DGEM (German Society for Nutritional Medicine), Zürcher G, Fietkau R, Aulbert E, Frick B, Holm M, Kneba M, Mestrom HJ, Zander A; ESPEN (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition). (2006) ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology. *Clin Nutr*, 25, 245-259.
- Saini A, Al-Shanti N, Stewart CE (2006). Waste management - cytokines, growth factors and cachexia. *Cytokine Growth Factor Rev*, 17, 475-486.
- Spiller RC (2001). Anorexia, nausea, vomiting, and pain. *Br Med J*, 323, 1354-1357.
- Bosaeus I (2008). Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Supp Care Cancer*, 6, 447-451.

Manejo de síntomas gastrointestinales, constipación, diarrea, náuseas, vómitos y oclusión intestinal

Alejandra Rodríguez

Sofía Bunge

Mariela Bertolino

Introducción

Los síntomas digestivos son frecuentes en los cuidados paliativos. Su fisiopatología compleja y su etiología multifactorial tienen habitualmente un importante impacto en el confort físico, así como en la esfera emocional y la vida social de los pacientes. Su evaluación y manejo requieren de un enfoque multidimensional sistematizado, integrando entre otros factores, tratamientos farmacológicos específicos de patología y terapias sintomáticas, apoyo psicosocial y consejo nutricional. Aunque un porcentaje grande de estos síntomas se puede tratar en el primer nivel de atención, es importante contar con la posibilidad de trabajar en red con profesionales especializados en cuidados paliativos en caso de alivio insuficiente.

I. Constipación

Se caracteriza por evacuaciones intestinales difíciles, poco frecuentes, con materia fecal dura. Tiene una prevalencia del 90% en los pacientes que reciben opioides fuertes y del 65% en aquellos que no los reciben. Las complicaciones son: hiporexia, náuseas, vómitos, dolor abdomino-

perineal, hemorroides, fisuras anales, retención urinaria, pseudobstrucción intestinal, distensión abdominal y pseudodiarrea. A pesar de ser una importante causa de morbilidad, su importancia suele ser subestimada y es frecuentemente subtratada.

Evaluación

- Debe ser sistematizada y continua durante todo el seguimiento.
- Es necesaria la revisión de la historia clínica y examen físico, a fin de diagnosticar y tratar las causas reversibles.
- Valorar hábito intestinal previo y actual (frecuencia, consistencia, volumen), así como los síntomas asociados.
- Es importante hacer el diagnóstico diferencial entre constipación no complicada y complicada con fecaloma u oclusión intestinal (OI).
- Evaluar la oportunidad de realizar un examen rectal y/o una radiografía simple de abdomen en caso de sospecha de oclusión intestinal o para realizar el score o calificación de constipación. Este da un puntaje a la cantidad de material fecal visible en la luz de cada segmento del colon, ascendente, descendente, transverso y rectosigmoideos (0: sin heces; 1: heces ocupan menos del 50%; 2: heces que ocupan más del 50%; y 3: heces ocupan totalmente el cuadrante). El puntaje total puede variar entre 0 y 12. Una puntuación ≥ 7 indica constipación severa (ver Figura 1). Este es un método no invasivo, de bajo costo, sensible y validado, particularmente útil en pacientes con trastornos cognitivos o en aquellos con un examen rectal normal. Permite planear un tratamiento adaptado a cada caso.

Etiología

Sus causas son múltiples y en general se debe a la combinación de factores orgánicos y funcionales. En cuidados paliativos, la constipación inducida por opioides es probablemente la más frecuente (ver Figura 2).

Tratamiento

- Asegurar privacidad y confort.
- Adecuar la actividad y la ingesta oral a las posibilidades del paciente. La mayoría no tolera el aumento de ingesta líquida, fibra dietética o laxantes formadores de masa.
- Los pacientes que reciben opioides deben recibir laxantes sistemáticamente desde el inicio de la terapia, con excepción de aquellos con diarrea previa.
- La elección del esquema laxante depende de la disponibilidad de drogas, del costo y de las presentaciones farmacéuticas apropiadas para cada paciente por sus hábitos, gustos o situación clínica (ejemplo, afagia). Los laxantes más utilizados en cuidados paliativos se encuentran en la Tabla 1 y los esquemas terapéuticos en la Figura 3.
- Los laxantes actúan por varios mecanismos, aunque tienen uno predominante.
- Generalmente una combinación de laxantes es recomendada y las dosis deben ser tituladas hasta encontrar un buen equilibrio entre efecto deseado (catarsis sin dificultad cada dos o tres días) y efectos secundarios (dolor, diarrea). El inicio del efecto de la mayoría de los laxantes es de 48 a 72 horas.
- La metilnaltrexona, antagonista opioide periférico, aporta un innovador, cómodo y eficaz tratamiento, aun para pacientes sin posibilidad de ingesta oral.

- Las intervenciones rectales (enemas y supositorios) se deben evitar mientras sea posible, pero pueden ser necesarias, si la medicación oral no ha sido de éxito en restablecer un tránsito regular y no hay accesibilidad a la metilnaltrexona.

Fecaloma

El 90% ocurre en el recto, pero puede ser en colon ascendente, descendente o sigmoides. Se debe sospechar, especialmente si existe diarrea acompañando la constipación (diarrea por escurrimiento o rebalse). Luego de verificar la existencia de heces bajas o altas con el examen rectal y/o la radiografía simple de abdomen, y de descartar una oclusión intestinal, se deben administrar enemas lentos o laxantes potentes orales, como sales de magnesio (hasta 250 cc por día), fosfato disódico/monosódico (25 a 45 ml) o solución de polietilenglicol "solución de colon" (incómodo por el alto volumen necesario: 250 ml a 1 litro), con posibilidad de repetir durante las 48 horas siguientes, si no hay respuesta. Si fracasan las medidas anteriores, se necesita hacer extracción manual (Figura 3).

Etapa del final de la vida

Es importante brindar información al paciente, a su familia y a los equipos tratantes sobre la importancia de mantener un tránsito intestinal regular, aun en estadios muy avanzados de la enfermedad, cuando el cumplimiento del tratamiento de la constipación tiende a ser menor. El objetivo es un equilibrio entre la prevención de las complicaciones y la carga de su tratamiento. Sin embargo, durante el proceso de agonía (últimas horas de vida) sólo se trata en caso de síntomas importantes (ejemplo, fecaloma con dolor o tenesmo).

II. Diarrea

La diarrea es un problema de frecuencia, fisiopatología y etiología variable en cuidados paliativos, dependiendo de la población asistida. En pacientes oncológicos, los cuadros alternantes de diarrea o constipación suelen surgir de la dificultad en titular los laxantes en casos de constipación inducida por opioides o secundarios a quimioterapia (QT) y radioterapia (RT). Puede ser altamente invalidante en algunas ocasiones. Según el tiempo de evolución, se clasifica en aguda (menor de dos semanas), persistente (dos a cuatro semanas) y crónica (más de dos semanas). En pacientes con VIH/sida, las diarreas de origen infeccioso o medicamentoso son las que predominan.

Etiología

- **Drogas**
 - Laxantes
 - Antibióticos, antirretrovirales
 - Antiácidos con magnesio, metildopa, etcétera.
- **Neoplasias**
 - Digestivas
 - Carcinoide
- **Posquirúrgicas**
 - Posgastrectomía
 - Posvagotomía
 - Resección válvula ileocecal
 - Síndrome de intestino corto
- **Tratamiento oncológico**
 - Quimio y radioterapia
- **Enfermedad injerto contra huésped**
- **Infecciones**
 - Bacterianas
 - Parasitarias

- Virales
- **Nosocomial**
 - Clostridium Difficile
 - Bacterias
- **Enfermedad inflamatoria intestinal**
- **Isquemia**
- **Neuropatía diabética**

Evaluación

Consignar la frecuencia, coloración y volumen de las deposiciones, características asociadas de moco, pus o sangre, otros síntomas o signos asociados, como fiebre, vómitos, tenesmo rectal, etcétera.

Valorar antecedentes patológicos y medicación concomitante que pueda condicionar su presentación.

Diarreas con alto contenido de volumen, claras y con presencia de partículas no digeridas, o alto contenidos en grasas, son sugestivas de patología de intestino delgado.

Diarreas de pequeño volumen, con presencia de moco, pus o sangre, sugieren patología de intestino grueso.

Examen físico

Realizar examen abdominal completo, considerar examen rectal (descartar fístulas, señales de tumores, etcétera), hidratación y estado nutricional.

Exámenes complementarios

La decisión de realizarlos se tomará en función de los síndromes clínicos y la repercusión de la diarrea: sangre, estudios de materia fecal, radiografía abdominal.

Considerar realización de:

- Hemograma, electrolitos plasmáticos y función renal.
- Examen de materia fecal: leucocitos, cultivos bacterianos y copro-parasitológicos. La evaluación de pH, electrolitos en diarreas severas o cuantificación de grasas en diarreas crónicas.

Fisiopatología

Los tipos predominantes son: osmótica (causada por solutos pobremente absorbidos; por ejemplo, el polietilenglicol y la lactulosa), secretora e inflamatoria (infección, hipersensibilidad, quimioterapia).

Tratamiento

Evaluar la reposición oral o parenteral hidroelectrolítica según la gravedad.

Reposo intestinal en algunos casos.

Dieta libre de gluten y lactosa, baja en fibras e irritantes.

Opioides: enlentecen el tránsito intestinal y aumentan el tono del esfínter.

No se utilizan de primera elección. Tener en cuenta que puede formarse igual un tercer espacio. La loperamida es la droga de elección, no cruza la barrera hematoencefálica. Dosis de inicio de 4 a 24 mg por día.

Existen fármacos en estudio como el rececadotril, con efecto antisecretor que no altera la motilidad.

Tratamiento	Tipo de diarrea
Loperamida	RT, QT, invasión neoplásica
Salicilato de bismuto	Infeciosa
Corticoides	RT, invasión neoplásica
Antibióticos, antiparasitarios	Infeciosa
Ayuno	Secretoras

III. Náuseas y vómitos

La frecuencia puede variar entre 10% y 62%, según las series. La etiología es frecuentemente multifactorial.

Para su manejo, es imprescindible identificar:

- 1- Posibles causas (Figura 4).
- 2- La fisiopatología para determinar los mecanismos y los receptores involucrados de acuerdo a la etiología (Figura 4).
- 3- Las drogas antieméticas adecuadas (Tabla 2).

Evaluación

- Revisar la historia clínica, las indicaciones y realizar examen físico para detectar posibles causas.
- Determinar tiempo de evolución, secuencia temporal, frecuencia y características si hay vómitos asociados.
- Detectar los factores que las alivian o agravan.
- Documentar la intensidad con escala numérica (0-10) o visual análoga.
- Solicitar estudios complementarios de acuerdo al resultado de la evaluación inicial.

Tratamiento

- Corrección de las causas subyacentes potencialmente reversibles.
- Medidas generales:
 - Mantener la habitación aireada, exenta de olores y tranquila.
 - Realizar higiene de la boca. Tratar mucositis y candidiasis.
 - Ofrecer solo el alimento deseado, en pequeñas porciones, a temperatura ambiente o fría, y en forma frecuente. Evitar comidas grasosas y olorosas.

- Instruir al paciente para comer y beber lentamente, en posición sentado o semisentado.

Recomendaciones tratamiento farmacológico (Figura 5)

- Indicar tratamiento antiemético preventivo, con dosis regulares y de rescate.
- Utilizar la vía subcutánea o endovenosa para administrar medicación y/o hidratación en pacientes con náuseas de difícil control.

La combinación de drogas con diferente mecanismo de acción permite mejores resultados en náuseas multifactoriales.

IV. Obstrucción intestinal

La obstrucción intestinal (OI) maligna ocurre en aproximadamente el 3% de todos los pacientes con cáncer avanzado. Ocurre más frecuentemente en cáncer colorrectal (incidencia entre el 10% y el 28%), ovario (incidencia 5% al 42%) y también en tumores de endometrio, estómago, mesotelio y próstata. Aunque es común en estas condiciones, se deben excluir constipación o impactación fecal como causa de obstrucción antes de iniciar un tratamiento más agresivo o paliativo.

Etiología

- **Obstrucción mecánica**
 - Compresión extrínseca de la luz (compromiso mesentérico, retroperitoneal)
 - Oclusión intraluminal (lesiones polipoides)
 - Oclusión de la luz por infiltración intramural (linitis plástica intestinal)

- **Obstrucción funcional o íleo paralítico**
 - Infiltración tumoral del mesenterio o músculo intestinal
 - Compromiso del plexo celíaco
 - Neuropatías paraneoplásicas
 - Pseudo-obstrucción intestinal paraneoplásica
- **Causas benignas**
 - Adherencias
 - Daño intestinal post-radioterapia
 - Enfermedad inflamatoria intestinal
 - Hernias

Fisiopatología

El reconocimiento y la interrupción de los eventos que siguen a la obstrucción intestinal, permite el alivio sintomático con tratamiento médico adecuado (Figura 6).

Cuadro clínico

Distensión abdominal, náuseas, vómitos, dolor abdominal cólico o continuo, poca o ninguna eliminación de gases, ruidos hidroaéreos aumentados, escasos o nulos y timpanismo. Puede haber matidez asociada si además existen masas intraabdominales o ascitis. La obstrucción intestinal alta suele coexistir con vómitos precoces y abundantes, y escasa distensión abdominal. La baja se asocia a vómitos tardíos, escasos, frecuentemente fecaloideos y gran distensión abdominal.

Radiografía abdomen de pie. Ayuda a confirmar y a orientar el nivel de la oclusión. Los niveles hidroaéreos en asas de intestino delgado con ausencia o escaso aire en colon se observan en la obstrucción intestinal

alta con válvula ileocecal continente; los niveles hidroaéreos en asas de colon con ausencia de aire en intestino delgado sugieren una obstrucción baja. Puede ayudar a diagnosticar la constipación, primera causa benigna y reversible a descartar en esta población.

Laboratorio. Debe estar orientado fundamentalmente a detectar trastornos hidroelectrolíticos y de la función renal.

TAC de abdomen. La tomografía axial computarizada o escáner es útil para evaluar la extensión de la enfermedad oncológica en el abdomen y para ayudar en la toma de decisiones respecto de las diferentes intervenciones terapéuticas: cirugía, instalación de stent, radio y quimioterapia, o tratamiento farmacológico paliativo.

Aunque la cirugía es el tratamiento principal en la obstrucción intestinal, hay un grupo de pacientes con enfermedad avanzada o en mala condición clínica que no son candidatos a la resolución quirúrgica. Ellos requieren exclusivamente una estrategia farmacológica para el control de síntomas.

Algunas personas desarrollan la enfermedad en forma inesperada, pero en otras la complicación puede preverse y las alternativas terapéuticas ser analizadas en equipo y con el paciente y la familia con anticipación.

La decisión de indicar una cirugía debe realizarse ponderando la situación clínica con los factores descritos en la Tabla 3 y los deseos del paciente.

Opciones de tratamiento

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

Actitud terapéutica: factores de decisión para los diferentes tratamientos

(A) Estado general y nutricional. (B) Etapa de la enfermedad oncológica. (C) Capacidad funcional (ECOG, ver Apéndice 4). (D) Posibilidad de tratamientos posteriores. (E) Pronóstico de vida estimado. (F) Deseos del paciente. (G) Recursos materiales, humanos y capacidad operativa del centro de salud. (H) Oclusión única o múltiple, parcial o completa, alta o baja. (I) Enfermedad oncológica abdominal avanzada conocida.

Si se utilizan los factores pronósticos de respuesta al tratamiento quirúrgico (Tabla 3), alrededor del 50% de los pacientes con cáncer con obstrucción intestinal son considerados inoperables.

Tratamiento médico

Cuando el tratamiento médico es electivo, se deben evaluar y tratar sistemáticamente tres síntomas principales: dolor cólico intestinal, dolor abdominal continuo y náuseas/vómitos (Figura 7).

- **Dolor cólico**

1. Suspender laxantes estimulantes. Intentar continuar con los ablandadores.
2. Considerar la suspensión de antieméticos proquinéticos como la metoclopramida.
3. Se indican las drogas anticolinérgicas y antiespasmódicas; reducen también la frecuencia y volumen de los vómitos, al disminuir las secreciones gastrointestinales (N-butilbromuro de hioscina o buscapina).

- **Dolor abdominal continuo**

Opiodes potentes (ejemplo, morfina, fentanilo) subcutáneos o administrados por recto (metadona, oxicodona, morfina).

- **Náuseas y vómitos**

Existen dos opciones:

- a) Reducción de las náuseas y vómitos a través de la reducción de las secreciones gastrointestinales con drogas anticolinérgicas (N-butilbromuro de hioscina, glicopirrolato, escopolamina) o con análogos de la somatostatina (octeotride).
- b) Reducción de las náuseas y vómitos con drogas con acción antiemética: metoclopramida, haloperidol y dexametasona.

- **Otros fármacos**

- Corticoides: reducen el edema peritumoral y atenúan la obstrucción intestinal; además, son útiles como antieméticos.
- Octeotride: disminuye la producción de secreciones y la motilidad intestinal; limita la distensión abdominal y los vómitos. Es un péptido análogo de la somatostatina. Inhibe la secreción de hormonas, péptidos, agua y electrolitos del tubo digestivo, gastrina, secretina, polipéptido intestinal vasoactivo, polipéptido pancreático, insulina y glucagón; bloquea en forma directa las secreciones exocrinas de ácido gástrico, pepsina, enzimas pancreáticas, bicarbonato, electrolitos de la mucosa intestinal y agua.

Hidratación

Las indicaciones para mantener la hidratación deben ser individualizadas para cada paciente y en general, son:

- Evitar la deshidratación que puede provocar delirium.
- Prevenir la insuficiencia prerrenal y la acumulación de metabolitos de drogas (por ejemplo, morfina-6-glucurónido).

La hipodermocclisis o vía subcutánea (ver Capítulo "Vía subcutánea" en este libro) es un método sencillo para administrar y mantener la hidratación en pacientes con enfermedad avanzada. La hidratación intravenosa es cómoda si el paciente tiene una vía instalada previamente.

Sonda nasogástrica y gastrostomía

A pesar de los avances en el manejo farmacológico de la obstrucción intestinal, hay situaciones en las que la sonda nasogástrica (SNG) o la gastrostomía percutánea de descarga (GPD) son necesarias.

La sonda nasogástrica ofrece cierto beneficio cuando se utiliza por cortos períodos en pacientes con vómitos intratable, gran distensión abdominal o previo a la cirugía.

La gastrostomía percutánea de descarga tiene indicación en pacientes con obstrucción intestinal proximal que no responden al tratamiento farmacológico disponible y continúan muy sintomáticos. Puede ser realizada por un gastroenterólogo usando endoscopia o por radiólogos utilizando radioscopía.

Stent metálicos

(ver Capítulo "Manejo paliativo intervencional de la obstrucción maligna" en este libro).

Puede utilizarse en casos de:

- Obstrucciones a nivel de píloro gástrico, intestino delgado proximal y recto.
- Pacientes con enfermedad avanzada y alto riesgo quirúrgico.
- Pacientes con obstrucción de colon en quienes la colocación de un stent permite una descompresión y diferir la cirugía mientras se realiza una re-estatificación y una óptima preparación colónica.

Están contraindicados en casos de estenosis múltiples y carcinomatosis peritoneal.

Figura 1. Score de constipación

Figura 2. Etiología de la constipación

*1 GI = gastrointestinal

Tabla 1. Laxantes utilizados en cuidados paliativos

Tipo	Ejemplo	Dosis/día	Nombres de fantasía	Posibles efectos adversos	Comentarios	Contraindicaciones
Surfactantes <i>Aumentan la secreción de agua</i>	Docusato de sodio	300 a 1.200 mg		Diarrea, náuseas, dolor abdominal		Dolor abdominal, vómitos, oclusión intestinal
Estimulantes <i>Aumentan la motilidad intestinal</i>	Senna	15 a 90 mg	Preparados naturales con extracto de sen	Diarrea acuosa	Si aparece malestar abdominal: disminuir la dosis o asociar ablandadores	Dolor abdominal, vómitos, oclusión intestinal
	Bisacodilo	5 a 60 mg	Laxógeno	Malestar abdominal (dolores cólicos)		
	Dantrona Modane	50 a 150 mg	Alyslax	Coloración rosa temporal de orina, riesgo de hepatotoxicidad		
	Picosulfato de sodio	5 a 10 mg	Dulcolax Guttalax Laxantil Aguila	Malestar o dolor abdominal, diarrea		
Osmóticos <i>Aumentan el agua en el lumen y el peso de la materia fecal</i>	Lactulosa	15 a 90 ml	Duphalac Lactulosa Dismam	Flatulencia, dolor y distensión abdominal	Sabor azucarado	Galactosemia, oclusión intestinal
Salinos <i>Tienen efecto osmótico y estimulante del peristaltismo</i>	Mucilago psyllium. Sales de magnesio Fosfato mono y disódico	10-30 gr al día 1 a 3 gr 20-45 ml	Euromucil Fibrasol Magnesia líquida Leche de magnesio Fleet oral fosfosoda	Flatulencia, dispepsia A dosis altas: diarrea. Pacientes con insuficiencia renal: desequilibrio electrolítico	Se diluye en agua Potente catártico en pequeño volumen	Enfermedad cardíaca, insuficiencia renal
Soluciones de polietilenglicol	Antagonista periférico de opioides	250 ml a 1 litro 0,15-0,3 mg/Kg.sc	Solución de colon Relistor	Dolor cólico	constipación crónica y tratamiento de fecaloma Efecto demostrado en constipación asociada a opioides	Baja tolerancia a altos volúmenes vía oral

Figura 3. Esquemas terapéuticos de constipación

Figura 4. Causas y fisiopatología de náuseas y vómitos

Ach: receptor muscarínicos acetilcolina; D2: receptor dopamínicos tipo 2; GI: gastrointestinal; H1:receptor histamina tipo 1; NK1: receptor neurokinina tipo 1; 5HT2: receptor 5-hidroxitriptamina tipo 2, 5HT3: receptor 5-hidroxitriptamina tipo 3.

Figura 5. Algoritmo tratamiento farmacológico de náuseas y vómitos

Tabla 2. Antieméticos utilizados en cuidados paliativos

Droga	Sitio de acción	Dosis y vías	Efectos adversos	Comentarios
Metoclopramida	D2 central y periférico	Inicio: 60 mg/día Máxima: 120 mg/día VO, SC, EV, SL	Extrapiramidales, akatisia, dolor cólico en OI completa	
Domperidona	D2 periférico	20 mg 4 veces día		No pasa barrera hematoencefálica. Útil cuando hay contraindicación de usar metoclopramida
Haloperidol	D2, principalmente en CTZ	0,5-4 mg 2-4 veces por día VO, SC, EV	Rigidez, distonías y akatisia. Somnolencia	
Chlorpromazina	D2	10-100 mg día; Hasta cada 6 hrs VO, SC, rectal; EV	Distonías y akatisia somnolencia; hipotensión ortostática	
Levomepromazina	H1	6,5 mg 1 a 3 al día VO, rectal; EV		
Tietilperazina, (Torecán)	Ach			
Difenidramina	H1	25-100 mg día; hasta cada 6 hrs VO, SC, EV	Sedación, boca seca, retención urinaria	Escaso rol en CP. Indicaciones: alteraciones vestibulares, OI.
Ondasentrón	5HT3	4-8 mg cada 4-8 hrs VO, SC, EV	Constipación; cefalea, fatiga.	Útil en síntomas relacionados a QT y refractarios a otras medidas
Mirtazapina	Alfa 2 5HT3	15-45 mg nocturno VO	Somnolencia; boca seca; aumento del apetito	

Otros fármacos/estrategias

- Los cannabinoides nabilona, dronabinol y levonantradol han demostrado eficacia con respecto a placebo y a otros fármacos como haloperidol, domperidona o metoclopramida, pero con una elevada frecuencia de efectos adversos (alteraciones del estado de ánimo, sedación, paranoia o hipotensión). Poco aconsejados en cuidados paliativos.
- Las benzodiazepinas (alprazolam, lorazepam), añadidas al tratamiento con antieméticos y apoyo psicológico (con técnicas conductuales o de relajación), son eficaces en las náuseas y vómitos anticipatorios.

Figura 6. Fisiopatología de la obstrucción intestinal (OI)

Tabla 3. Factores pronósticos de escasa respuesta al tratamiento quirúrgico de la oclusión intestinal maligna

Alteración de la motilidad intestinal secundaria a carcinomatosis peritoneal	Masa intraabdominal palpable, compromiso hepático
Pacientes caquéticos mayores de 65 años	Metástasis a distancia o derrame pleural
Ascitis que requiere frecuente paracentesis	Radioterapia previa de pelvis y abdomen
Hipoalbuminemia	Múltiples sitios de obstrucción
Baja capacidad funcional	

Figura 7. Algoritmo de tratamiento farmacológico de la oclusión intestinal maligna

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Larkin PJ, Sykes NP, Ellershaw JE, et al. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliat Med*, 22, 796-807.
- Bruera E, Fadul N (2006). Constipation and diarrhea. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Gunten Ch, (Eds.). *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 554-570. Hodder Arnold, London.
- Portenoy RK, Thomas J, Boatwright MLM, et al. (2008). Subcutaneous methylnatrexone for the treatment of opioid-induced constipation in patient with advanced illness: a double-blind, randomized, parallel group, Dose-Ranging Study. *J Pain Symptom Manage*, 35, 458-468.
- Slatkin N, Thomas J, Lipman AG, et al. (2009). Methylnaltrexone for treatment of opioid-induced constipation in advanced illness patients. *J Support Oncol*, 7, 39-46.
- Wood GJ, Shega JW, Lynch B, et al. (2007). Management of intractable nausea and vomiting in patients at the end of life: "I was feeling nauseous all of the time... Nothing was working". *JAMA*, 298, 1196-1207.
- Ripamonti C (2006). Bowel obstruction. In: Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, Gunten Ch, (Eds.). *Textbook of Palliative Medicine*, pp. 588-600. Hodder Arnold, London.
- Ripamonti CI, Eason AM, Gerdes H (2008). Management of malignant bowel obstruction. *Eur J Cancer*, 44, 1105-1115.
- Abernethy AP, Wheeler JL, Zafar SY (2009). Detailing of gastrointestinal symptoms in cancer patients with advanced disease: new methodologies, new insights, and a proposed approach. *Curr Opin Support Palliat Care*, 3, 41-49.
- Thomas J, Karver S, Cooney GA, et al. (2008). Methylnaltrexone for opioid-induced constipation in advanced illness. *N Engl J Med*, 29, 2332-2343.

Manejo intervencional de la obstrucción maligna del tracto digestivo

Pablo Cortés

Introducción

A pesar de los avances en las estrategias de diagnóstico y tratamiento de los cánceres del tubo digestivo y de las complicaciones obstructivas secundarias a metástasis de otros cánceres, un importante número de estos pacientes no tienen un tratamiento curativo.

Uno de los principales objetivos del manejo paliativo en estos pacientes es el tratamiento de la obstrucción del tracto digestivo, para mantener su mayor nivel de independencia y de calidad de vida posibles. Este tratamiento está dirigido a obtener un manejo efectivo de los síntomas con la menor morbilidad asociada, una favorable relación entre la expectativa de vida versus la convalecencia propia de la terapia implementada, y también a ser consensuado con el paciente, familiares y médicos tratantes para ajustar las expectativas que estas intervenciones generan.

La aproximación paliativa tradicional incluye la cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sin embargo, los avances en las terapias endoscópicas ubican actualmente a esta modalidad de tratamiento, en la primera línea de manejo, con una variedad de técnicas. Entre estas se incluyen la instala-

ción de sondas de alimentación o descarga, ostomías, dilatación, ablación tumoral (láser, argón, terapia fotodinámica), inyección intratumoral de sustancias y prótesis plásticas o autoexpansibles.

La utilidad de cada una de estas técnicas varía de acuerdo al segmento de tubo digestivo obstruido, siendo actualmente el manejo de elección el uso de prótesis autoexpansibles que permiten restaurar temporal o definitivamente el lumen intestinal o biliar.

Prótesis autoexpansibles en tracto digestivo

Estas son mallas cilíndricas de aleación metálica, las que poseen una fuerza radial autoexpansible. Los cilindros son flexibles, pero con la característica de "memoria" que impide su deformación completa. El diámetro y la longitud de estas prótesis autoexpansibles o stents (en honor al dentista Charles Stent, 1807-1885) son variables, dependiendo del segmento que se tratará. Todas estas prótesis tienen en común un sistema de inserción de diámetro reducido, el que permite su posicionamiento sobre una guía previamente avanzada al segmento distal a la estenosis. Ello se logra, ya sea por vía endoscópica (esófago, píloro, duodeno, colon, vía biliar extrahepática), o bajo control radiológico (esófago, vía biliar con acceso transparietohepático).

El uso de estas prótesis se considera un tratamiento definitivo y habitualmente no pueden ser retiradas para su reemplazo, pues el crecimiento tumoral por un lado y la reacción inflamatoria secundaria a la necrosis tumoral por presión, por el otro, llevan a la incorporación de esta malla a la pared visceral con progresiva obstrucción luminal, la que solo puede ser manejada con la instalación de nuevas prótesis en el lumen de la primera, o con terapias ablativas del tejido inflamatorio o tumoral. El uso de mallas recubiertas por membranas plásticas disminuye este crecimiento tumoral intraprotésico y a la vez permite el retiro de la prótesis, aunque favorezca su desplazamiento y migración. Además, esta característica puede generar

oclusión del conducto cístico u otras ramas de la vía biliar intrahepática en el caso de las prótesis biliares, impidiendo su adecuado drenaje, y en el de las prótesis duodenales, producir oclusión de la papila.

Las principales contraindicaciones para la utilización de este tipo de prótesis son: la constatación de otras áreas estenóticas distales al segmento a tratar, cuestión válida principalmente para pacientes con carcinomatosis peritoneal y compromiso multisegmentario, y la imposibilidad de sobrepasar con una guía el segmento estenótico para acceder al área distal a este.

Los riesgos asociados al uso de las prótesis autoexpansibles son: perforación inmediata o más frecuentemente tardía, desarrollo de fístulas por necrosis tumoral, migración de la prótesis por falta de anclaje o por disminución de la estenosis tumoral por tratamientos asociados, dolor secundario a la expansión radial y oclusión por crecimiento intratumoral. Existen también complicaciones específicas a cada segmento especial obstruido, lo que se mencionará en las descripciones de las terapias citadas en este capítulo.

Las prótesis actualmente disponibles no tienen un efecto antitumoral específico, evaluándose a nivel experimental la utilidad de stents cubiertos con agentes quimioterapéuticos tópicos, los cuales podrían retardar el crecimiento tumoral con mínimos efectos sistémicos.

Múltiples análisis de costos han sugerido que el alto costo inicial (en promedio en Chile, mil dólares solo por la prótesis) es compensado por la disminución de los días de hospitalización y de las complicaciones asociadas a otras alternativas terapéuticas.

Manejo paliativo de la obstrucción tumoral esofágica

La principal causa de estenosis tumoral esofágica es el cáncer esofágico primario, pero igualmente por lesiones extrínsecas que comprimen secundariamente el esófago. Al momento del diagnóstico, más del 50% de estos pacientes tienen una enfermedad avanzada requiriendo un manejo paliati-

vo enfocado al alivio de la disfagia. Hay varias aproximaciones terapéuticas útiles para el alivio de la disfagia, las cuales pueden agruparse entre modalidades endoscópica y no endoscópicas.

Terapias endoscópicas

El método más aceptado y con mejores resultados para el tratamiento de la disfagia secundaria a neoplasias esofágicas o cardiales, es la utilización de prótesis autoexpansibles bajo guía radiológica y control endoscópico. Esta técnica logra un rápido alivio de la disfagia en más del 90% de los pacientes, permitiendo el reinicio precoz de la ingesta oral, comparado con otros métodos. Este procedimiento tiene baja morbilidad, existiendo sin embargo riesgos como perforación, sangrado y compresión de vía aérea, con una mortalidad asociada al procedimiento de entre 0,5% a 3%. Su uso en lesiones del tercio superior esofágico se ha asociado a riesgo de compresión traqueal, alteración de la deglución y sensación de globus, por lo que se sugiere evitar su utilización cuando el tumor compromete el esfínter esofágico superior o la hipofaringe. En lesiones con compromiso cardinal, la prótesis con válvula antirreflujo protege contra el desarrollo de reflujo ácido. Las prótesis recubiertas son efectivas asimismo para el manejo de fístulas traqueoesofágicas malignas, con cierre de estas entre 66% a 100% de los pacientes tratados.

Las prótesis plásticas convencionales han sido progresivamente reemplazadas por este nuevo tipo, debido a su instalación menos dificultosa y menor riesgo asociado.

Los pacientes con stents esofágicos deben modificar su dieta para prevenir la impactación del bolo y el reflujo ácido con riesgo de aspiración, cuando la prótesis sobrepasa la unión gastroesofágica y no tiene válvula antirreflujo.

Otras modalidades de tratamiento endoscópico incluyen la dilatación esofágica con bujías rígidas o con balones hidrostáticos, los cuales dilatan

el segmento estenótico previamente canulado por una guía posicionada endoscópica o radiológicamente hasta un segmento distal no estenótico. Esta técnica puede restaurar un lumen que permita el paso de los alimentos en la mayoría de los pacientes de manera relativamente fácil, económica y con una disponibilidad amplia. Las principales desventajas incluyen el riesgo de perforación (más de 5%) y la corta duración del efecto, lo que obliga a repetidas sesiones. Por esta razón, esta técnica ha sido relegada al manejo de pacientes con corta expectativa de vida, o como el primer paso para la realización de otras técnicas que requieran mayor amplitud luminal.

Las terapias ablativas tumorales (coagulación conducida por plasma de argón, Nd: YAG láser, electrocoagulación bipolar) son una alternativa efectiva y habitualmente reservada para pacientes con lesiones circunferenciales, con un lumen residual suficiente para posicionar el endoscopio, y con una extensión menor a 5 cm, especialmente si esta lesión compromete los esfínteres esofágicos superior o inferior, ubicaciones en las cuales las prótesis autoexpansibles presentan más complicaciones. La inyección de alcohol y otras sustancias esclerosantes, aunque de bajo costo, fácilmente realizable y disponible, es de resultados inciertos y se asocia a una alta tasa de complicaciones, especialmente perforación.

Otra técnica endoscópica es la terapia fotodinámica. Esta requiere un pretratamiento con un fotosensibilizador, seguida de la exposición del tumor a la luz aportada por sondas posicionadas por vía endoscópica, requiriendo un promedio de dos sesiones. Su principal utilidad es en lesiones circunferenciales, aplanadas, de más de 10 cm de longitud, a cualquier nivel esofágico.

Finalmente, en pacientes con enfermedad muy avanzada y/o alto riesgo de complicaciones, la endoscopia permite mejorar el aporte nutricional, mediante la instalación de sondas nasoenterales de corta vida media útil o el posicionamiento de una gastrostomía percutánea. Ambos procedimientos requieren un lumen esofágico residual que permita el avance del endos-

copio de fino calibre, lo cual limita su uso precisamente en los pacientes con enfermedad más avanzada.

Terapias no endoscópicas

Es habitualmente aceptado que la cirugía no debe realizarse si el paciente presenta metástasis o enfermedad local-regional, avanzada e irresecable. La braquiterapia, o radioterapia intraluminal, ha sido usada desde hace más de dos décadas como complemento, después de la radioterapia externa, en el tratamiento del cáncer esofágico primario. La braquiterapia aislada ha mostrado ser una terapia efectiva para la paliación de la disfagia y, comparado con las prótesis autoexpansibles, una única dosis de radioterapia intraluminal muestra mayor efectividad y seguridad. Los modelos de costo-efectividad sugieren que en los pacientes con expectativa de vida mayor a tres meses, la braquiterapia es la modalidad terapéutica de elección para el manejo de la disfagia. Por otro lado, en pacientes con una sobrevida estimada en menos de tres meses, la instalación de prótesis autoexpansibles es la elección adecuada.

Manejo paliativo de la obstrucción tumoral gastroduodenal y de intestino delgado

El mal vaciamiento gástrico, manifestado como saciedad precoz, dolor abdominal posprandial, náuseas y vómitos, con intolerancia a la alimentación por vía oral, es la principal consecuencia del compromiso tumoral de esta región del tracto digestivo. Esta complicación es causada por diferentes tumores primarios, siendo los más frecuentes los de origen gástrico, duodenal, pancreático y biliar.

En pacientes con buen estado general y expectativa de vida prolongada, la gastro-entero-anastomosis es el método tradicional de paliación.

En pacientes con mayor compromiso general por enfermedad avanzada, compromiso nutricional o enfermedades asociadas, el riesgo de la terapia quirúrgica y la recurrencia sintomática, son altos, por lo que se han desarrollado con éxito otras medidas menos agresivas.

El uso de sondas nasoenterales o de gastrostomías de descarga son de poca ayuda para aliviar la sintomatología descrita y no permite la alimentación por vía oral. La utilización de prótesis autoexpansibles es una alternativa no quirúrgica útil en estos pacientes y permite el objetivo de restaurar la continuidad funcional entre estómago e intestino, posibilitando la ingesta oral de alimentos y el alivio de los síntomas secundarios al mal vaciamiento gástrico. El éxito clínico es alto, con reinicio de ingesta oral precoz en más del 90% de los enfermos tratados, baja morbilidad y corta estadía intrahospitalaria. Es importante considerar que en pacientes con enfermedad muy avanzada la sintomatología puede mantenerse inalterada a pesar de un buen posicionamiento de la prótesis, debido a un compromiso tumoral obstructivo distal, principalmente en pacientes con carcinomatosis peritoneal, o a compromiso neural del tronco celíaco, lo cual determina un mal vaciamiento funcional.

Las complicaciones asociadas al uso de prótesis autoexpansibles en esta ubicación son las ya descritas: perforación, sangrado, migración y oclusión por impactación alimentaria, o crecimiento tumoral intraprótesis o distal/proximal a esta. Una complicación específica a esta ubicación de la prótesis es el desarrollo de obstrucción biliar por la patología tumoral de base. Ello ocurre principalmente en los pacientes con cáncer de páncreas, pues el acceso a la papila posterior a la instalación de una prótesis duodenal es muy dificultoso. Por esta razón algunos autores recomiendan la instalación de una prótesis biliar previo al stent duodenal, si es que este cubrirá la papila. En caso de imposibilidad de acceso endoscópico por la lesión tumoral, o desarrollo de obstrucción biliar posterior a la instalación de la prótesis duodenal, el drenaje biliar percutáneo es la vía de drenaje más adecuada.

Las contraindicaciones a la instalación de una prótesis gastroduodenal incluyen: sospecha de isquemia intestinal o perforación, incapacidad de sobrepasar la obstrucción con una guía conductora y compromiso tumoral conocido a distal. A pesar de los problemas descritos, la comparación entre el manejo endoscópico con prótesis autoexpansibles y la cirugía derivativa para el manejo del mal vaciamiento gástrico es favorable para el primero, principalmente en pacientes con expectativa de vida estimada de pocos meses. Sobrevidas de más de seis meses se asocian a mayor necesidad de nuevas intervenciones endoscópicas por oclusión protésica o compromiso biliar.

El manejo de estenosis neoplásicas de intestino delgado distales al ángulo de Treitz es altamente complejo, debido a la dificultad para el acceso endoscópico de la lesión y a la enfermedad habitualmente multifocal. En pacientes con lesiones únicas y en buenas condiciones generales, la resolución es quirúrgica con intención curativa. En raros casos de lesiones con compromiso focal de intestino delgado, pero con enfermedad avanzada o compromiso del estado general que contraindique la cirugía, se ha descrito la utilización de dilatación endoscópica, o colocación de prótesis enterales, accediendo a la región estenótica mediante enteroscopia de doble balón, terapia aún restringida a algunos centros especializados.

Manejo paliativo de la obstrucción tumoral colónica

Hasta un 30% de los pacientes con neoplasias de colon se presentan con síntomas de obstrucción colónica, la mayor parte de los cuales se encuentran en una etapa avanzada de la enfermedad. La obstrucción colónica tumoral aguda es una emergencia que requiere tratamiento quirúrgico, lo que en pacientes con enfermedad diseminada, o con comorbilidades de alto riesgo quirúrgico, significa la realización de una colostomía de descarga. Este procedimiento se asocia a una importante morbilidad e impacta la calidad de vida por la baja aceptación del ostoma.

El posicionamiento endoscópico de una prótesis autoexpansible permite una paliación efectiva, con un éxito clínico mayor al 90%. Este procedimiento es de más fácil realización cuando la lesión es de colon izquierdo, lo cual corresponde a más del 70% de las lesiones obstructivas. También existe creciente literatura que demuestra la efectividad de esta técnica en obstrucciones de colon derecho. Además, los pacientes con tumores pélvicos avanzados, o con enfermedad metastásica con compromiso pélvico, pueden beneficiarse de la desobstrucción colónica con prótesis enterales.

Las complicaciones asociadas a esta técnica son una alta frecuencia de migración (más del 10%) y perforación (4%), con una mortalidad asociada al procedimiento menor al 1%. La ocupación rectal por el extremo distal de la prótesis pueden causar pujo y tenesmo secundarios a la irritación de la mucosa rectal.

Otras indicaciones para este tipo de prótesis son la descompresión preoperatoria de la obstrucción colónica en pacientes potencialmente curables y el cierre de fístulas malignas secundarias a una enfermedad pélvica tumoral.

Manejo paliativo de la obstrucción tumoral biliar

Los tumores que con mayor frecuencia causan obstrucción de la vía biliar a nivel hiliar o extrahepático son el colangiocarcinoma, las neoplasias de vesícula biliar y páncreas, y la enfermedad metastásica. La resección quirúrgica con intención curativa es posible en menos del 20% de los casos, por lo que la descompresión biliar es el principal medio para lograr una efectiva paliación de ictericia y prurito, y para prevenir el desarrollo de colangitis ascendente. Antes de realizar la descompresión biliar, es fundamental comprobar que la colestasia –o colestasis– e ictericia que se tratarán no sean secundarias a un extenso compromiso metastásico hepático, lo que

debe ser evaluado con técnicas de imágenes –tomografía axial computada o resonancia nuclear magnética–, las cuales además permiten evaluar los posibles abordajes endoscópicos o quirúrgicos.

Se plantea una discusión sobre si el manejo de la ictericia aislada, sin prurito ni colangitis, significa una mejoría en la calidad de vida de los pacientes. La observación de la disminución de anorexia, mayor reinserción social y estabilidad emocional de los enfermos tratados, además de la posibilidad de asegurar un drenaje biliar adecuado para la realización de tratamientos farmacológicos complementarios, inclinan la balanza hacia la descompresión biliar. La decisión clínica debe considerar, tanto los riesgos de las terapias que logran esta descompresión como el grado de avance de la enfermedad y el compromiso general basal existente. En este sentido, algunos estudios han sugerido que la descompresión biliar en pacientes con niveles de bilirrubina mayor a 15 mg/dl, lo cual se traduce habitualmente en una enfermedad avanzada con compromiso hepático mayor que solo la obstrucción biliar, no logran una mejoría significativa en los parámetros antes descritos.

El drenaje biliar puede realizarse por vía quirúrgica (anastomosis biliodigestiva), percutánea transparietohepática o endoscópica, mediante el posicionamiento de una prótesis. Aunque todas estas opciones terapéuticas son efectivas, el drenaje endoscópico con instalación de una prótesis ha demostrado reducir significativamente la duración de la hospitalización, con una menor morbilidad y mortalidad, principalmente para pacientes con enfermedad avanzada y sobrevida estimada en menos de un año. En casos de pacientes con buen estado general y sobrevida estimada mayor a un año, la decisión es más compleja. Aquí es necesario optar entre una aproximación quirúrgica, más invasiva, cara y con mayores complicaciones inmediatas, pero que puede ser más efectiva a largo plazo, y una aproximación endoscópica, la que es más rápida y segura, pero puede requerir

nuevas intervenciones por la oclusión de las prótesis o la asociación de obstrucción duodenal.

En nuestra experiencia, el drenaje por vía endoscópica es exitoso en 75% de los pacientes, siendo las lesiones hiliares complejas las de más difícil abordaje. Las causas principales que impiden un adecuado drenaje son: la infiltración tumoral duodenal que bloquea el acceso a la papila (15%) y la obstrucción infranqueable (9%). Debido a que la instalación de este tipo de prótesis requiere la realización de una papilotomía endoscópica, a las complicaciones secundarias al uso de prótesis endoscópicas, se suma el riesgo de pancreatitis aguda (5%), sangrado (9%) y colangitis secundaria a contaminación de la vía biliar (4%).

La decisión de utilizar prótesis plásticas (polietileno, bajo costo, lumen máximo de 3,5 mm, duración promedio de tres meses) o autoexpansibles (aleación metálica, alto costo, lumen de 10 mm, duración mayor a seis meses) pasa por una evaluación de la sobrevida estimada del paciente y los costos asociados. En aquellos con sobrevida estimada menor a tres meses se sugiere el uso de prótesis plásticas. En pacientes con sobrevida estimada en más de tres meses, es común la necesidad de rehospitalización, frecuentemente con colangitis asociada y recambio de este tipo de prótesis debido a su corta duración. En estos casos se sugiere el empleo de prótesis autoexpansibles, de mayor costo inicial, pero con menores tasas de rehospitalización.

Conclusiones

El manejo paliativo de la obstrucción tumoral del tracto digestivo está enfocado en mantener el mayor nivel de independencia y de calidad de vida posibles, con la menor morbilidad asociada. Las diferentes opciones de manejo deben ser evaluadas en conjunto por médicos tratantes, pacientes y familiares, y debe siempre considerar el tiempo de sobrevida esperado, el

tiempo de convalecencia asociado al tratamiento a realizar y las comorbilidades del paciente.

Diversos estudios prospectivos han demostrado la efectividad y seguridad de las prótesis enterales, las que comparadas con derivaciones quirúrgicas, son más costo-efectivas para la paliación del mal vaciamiento gástrico, obstrucción colorrectal y obstrucción biliar. Esta opción es la elección cuando la expectativa de vida es menor a seis meses. La necesidad de intervenciones adicionales debido a obstrucción o migración protésica inclina la balanza a la paliación quirúrgica, si la expectativa de vida es mayor a seis meses y las condiciones generales del paciente lo permiten. En neoplasias primarias de esófago, la radioterapia intraluminal –braquiterapia– muestra buenos resultados para la paliación de la disfagia, comparable e incluso superiores a las otras opciones terapéuticas.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Siersema P (2008). Treatment options for esophageal strictures. *Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology*, 5, 142-152.
- Sanders M, Papachristou G, McGrath K et al. (2007). Endoscopic palliation of pancreatic cancer. *Gastroenterol Clin N Am*, 36, 455-476.
- Baron T (2001). Expandable metal stents for the treatment of cancerous obstruction of the gastrointestinal tract. *N Engl J Med*, 344, 1681-1687.
- Baron T (2007). Expandable gastrointestinal stents. *Gastroenterology*, 133, 1407-1411.
- Hosono S, Ohtani H, Arimoto Y, Kanamiya Y (2007). Endoscopic stenting versus surgical gastroenterostomy for palliation of malignant gastroduodenal obstruction: a meta-analysis. *J Gastroenterol*, 42, 283-290.
- Laash H, Martin D, Maetani I (2005). Enteral stent in the gastric outlet and duodenum. *Endoscopy*, 37, 74-81.

Delirium

Marcela Carrasco

Matías González

El delirium es una complicación frecuente y que genera una alta carga emocional tanto para los pacientes en la etapa terminal de su enfermedad como también para sus familias. Se define como un síndrome caracterizado por el deterioro de las funciones cognitivas de inicio agudo y curso fluctuante, asociado a cambios del nivel de conciencia, incapacidad de mantener la atención, alteraciones del ritmo sueño-vigilia, cambios conductuales y psicosis. Es el trastorno neuropsiquiátrico más frecuente en pacientes terminales. La prevalencia en unidades de cuidados paliativos es de 40% en pacientes recién admitidos y un 40% adicional de pacientes desarrollan delirium la semana previa a la muerte. En el ámbito de la medicina paliativa hay aspectos del delirium que son muy importantes, ya que influyen en los objetivos terapéuticos y en la elección del lugar de cuidado de los pacientes. El delirium puede dificultar significativamente la capacidad de un paciente para comunicarse y tomar decisiones, así como la evaluación de síntomas y el estudio y manejo de los factores desencadenantes.

Tipos de delirium

El delirium se clasifica en tres tipos:

Delirium hipoactivo: es caracterizado por una disminución de la alerta, retardo psicomotor, letargia, sedación y menos atención al medio ambiente. Muchas veces pasa inadvertido, a pesar de ser el más frecuente, con prevalencias de hasta 50%.

Delirium hiperactivo o hiperalerta: se caracteriza por inquietud, agitación, hiperactividad psicomotora, alucinaciones e ideas delirantes. Este tipo de delirium ocurre en aproximadamente un tercio de los pacientes en unidades de cuidados paliativos.

Delirium mixto: en él se alternan los períodos de hipoactividad y sedación, con lapsos de hiperactividad y agitación.

Diagnóstico de delirium

Para hacer el diagnóstico de delirium se requiere la evaluación clínica del estado de conciencia y conocer el estado basal del individuo. Los criterios más usados son los del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV TR), los que se pueden evaluar de la siguiente manera:

1. Trastorno de conciencia con disminución de la capacidad de mantener la atención.
 - a. Solicitar al paciente que describa su habitación con los ojos cerrados, preguntarle y observar si está totalmente despierto.
 - b. Observar si el paciente se distrae fácilmente por estímulos que lo rodean, o bien si está empeinado en alguna tarea como doblar las sábanas. Realizar inversión de series (días de la semana, meses del

- año) o repetir series de tres a cinco números, primero hacia delante y luego en el sentido inverso.
2. Cambios cognitivos por déficit de memoria, desorientación témporo-espacial y trastornos de lenguaje o trastornos de percepción no explicables por un deterioro cognitivo o demencia previos.
 - a. Se pregunta al paciente dónde se encuentra (lugar, ciudad, país), fecha (hora, día, fecha, mes y año) y por último quiénes son las personas que lo acompañan. Se puede complementar con pruebas de memoria (prueba de tres palabras), nominar objetos, lectura, test del reloj.
 - b. Se indaga si el paciente ha tenido ideas delirantes, alucinaciones o actitudes paranoides con los acompañantes o familiares. En ocasiones se le puede preguntar al paciente: "¿Ha visto o escuchado cosas raras que el resto no ve o escucha?, ¿se siente perseguido o inseguro en este lugar?".
 3. El trastorno se desarrolla en un corto período (horas o días) y tiende a fluctuar durante el día.
 - a. Se obtiene información de los acompañantes o familiares.
 4. Hay evidencias en la historia, examen físico o pruebas de laboratorio que orientan a una causa médica desencadenante del trastorno.

Existen varias herramientas de evaluación o tamizaje para el diagnóstico del delirium. Entre ellas, destaca el Confusion Assessment Method (CAM, Apéndice 1), que ha sido validado en población hispana y para ser aplicado por profesionales entrenados. Se basa en los mismos elementos del diagnóstico del DSM IV, pero se estandariza en base a cuatro preguntas. Permite diagnosticar, pero no determina severidad ni tipo de delirium. Tiene la ventaja de tener una alta sensibilidad y especificidad, y ser de rápida ejecución.

Otro instrumento validado para pacientes terminales es el Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS, Apéndice 2), con sensibilidad de 97% y especificidad de 95%, utilizando ≥ 7 puntos sobre un total de 30, como punto de corte para diagnóstico. Tiene la ventaja de clasificar el tipo de delirium según la actividad psicomotora y de discriminar su gravedad según la puntuación total, lo que permite utilizar esta herramienta no sólo para diagnóstico, sino también para evaluar la evolución clínica y la respuesta a las terapias.

Etiología y fisiopatología

Se desconoce el origen fisiopatológico del delirium. Sí se sabe que existen neurotransmisores involucrados, especialmente la acetilcolina, cuyo déficit puede desencadenar el síndrome. Otros neurotransmisores involucrados son la dopamina, norepinefrina y serotonina, cuyo aumento se asocia a un mayor riesgo.

Factores de riesgo

Los más importantes son: deterioro cognitivo preexistente, edad avanzada, deterioro funcional previo, deterioro visual o de audición no corregidos, antecedentes de abuso de alcohol, desnutrición y polifarmacia.

Factores desencadenantes

- Deshidratación y desórdenes hidroelectrolíticos (hiper o hiponatremia, hipercalcemia)
- Infecciones
- Trastornos metabólicos (insuficiencia renal, hepática, hiperglicemia)
- Hipoxemia

- Medicamentos:
 - Opioides, psicofármacos, corticoesteroides, drogas con efecto anticolinérgico (antihistamínicos, antiparkinsonianos, antidepresivos tricíclicos y antiespasmódicos), efectos tóxicos de la terapia antineoplásica (radioterapia cerebral, quimioterapia, terapia con anticuerpos monoclonales)
- Dolor
- Deprivación de benzodiazepinas, alcohol o nicotina
- Retención urinaria o fecaloma
- Factores ambientales (exceso de ruido, no reorientar en día/ noche/ hora/lugar, no respetar ritmos de sueño-vigilia)
- Inmovilización (sonda vesical, reposo obligado prolongado)
- Neurológicas: crisis epilépticas no convulsivas, metástasis cerebrales

Muchos pacientes terminales usan los opioides para el manejo del dolor y ellos se asocian a delirium frecuentemente. Se recomienda en esos casos la disminución de las dosis o cambiar por otro opioide. En el caso de deshidratación, se maneja con hidratación subcutánea; hipertensión endocraneana con corticoides; hipercalcemia con hidratación y bifosfonatos. Frecuentemente, el delirium es de origen multifactorial y por lo tanto, hay que buscar y manejar varios posibles desencadenantes de manera simultánea.

Estudio diagnóstico en contexto de terminalidad

La particularidad de los pacientes con enfermedad terminal y delirium es que la acometividad del estudio diagnóstico debe ser acorde al objetivo terapéutico y pronóstico vital del paciente. Si la muerte es inminente, se podría decidir obviar estudios diagnósticos y priorizar el manejo sintomático. Sin embargo, si el pronóstico es superior a semanas o de algunos meses, se

debe considerar el estudio de las causas más probables, cuya resolución sea accesible y no desproporcionada.

El porcentaje de reversibilidad del delirium en este contexto, varían entre un 20% y un 70%, dependiendo del origen. Las causas asociadas a una mayor reversibilidad son la deshidratación y el uso de opioides, mientras que las menos reversibles son la encefalopatía hipóxica e insuficiencia multiorgánica.

Experiencia de delirium para pacientes y familiares

El delirium es una fuente de gran estrés, tanto para los pacientes como para familiares y cuidadores. Hay estudios que revelan que más de la mitad de los enfermos terminales que se recuperan de un episodio de delirium, lo recuerdan como un evento desagradable, siendo más frecuente la capacidad de recordar el episodio en casos de delirium leve y moderado. Además, los pacientes con delirium hipoactivo lo vivencian de forma igualmente ingrata que aquellos con delirium hiperactivo.

La vivencia para las familias es también una experiencia estresante, especialmente cuando hay agitación o deterioro cognitivo abrupto, lo que expone a los cuidadores a un mayor riesgo de trastornos de ansiedad, duelo anticipado y patológico.

Objetivo terapéutico y pronóstico

El delirium antecede a la muerte en días o semanas en forma predecible, por lo que la planificación del cuidado y la toma de decisiones debieran hacerse antes de su aparición, aun cuando algunos pacientes con delirium leve pueden estar en condiciones de participar de las decisiones.

El objetivo terapéutico para el paciente con delirium en situación de fin de vida es evitar el dolor y mantenerlo confortable, calmado y conectado

con su entorno. El tratamiento del delirium cuando está muy cercana la muerte puede requerir el uso de sedantes como medida de última línea, a pesar de que impida la comunicación con el paciente. En estas situaciones es fundamental explicar a la familia que el objetivo es aliviar al enfermo y no acortar su sobrevida.

Prevención y tratamiento sintomático

Manejo no farmacológico

Indicado para todos los pacientes en riesgo de delirium y como tratamiento de base en quienes lo desarrollan. En pacientes hospitalizados no terminales, las estrategias de manejo no farmacológico han demostrado prevenir hasta un 40% del delirium incidente y, en los casos de delirium ya establecido, disminuir su severidad y alcanzar una mejoría cognitiva más precoz.

Las bases del tratamiento no farmacológico incluyen:

- Brindar estímulos orientadores (luz natural, calendario, reloj, orientar individualizadamente en forma sistemática).
- Facilitar higiene del sueño, incluyendo música suave, bebidas tibias, masajes suaves. Evitar intervenciones en la noche.
- Favorecer el uso de artefactos de apoyo sensorial (lentes y/o audífonos).
- Estimular la compañía de familiares y/o cuidadores estables.
- Fomentar la movilización.
- Evitar y manejar deshidratación.
- Aportar oxígeno en casos de hipoxemia.
- Manejo adecuado del dolor.
- Vigilar estrictamente el tránsito intestinal y diuresis.

- Mejorar la seguridad del ambiente, evitando las medidas de restricción físicas, salvo excepciones.
- Revisar medicamentos y evitar o reducir aquellos que aumenten el riesgo de delirium.
- Educar a la familia y cuidadores en la detección precoz del delirium. Explicar que los síntomas de agitación no son necesariamente por dolor.

Manejo farmacológico

El manejo farmacológico es muchas veces esencial para controlar los síntomas. Existen varias alternativas disponibles; sin embargo, la evidencia que sustenta su uso en pacientes terminales es escasa. Los fármacos de primera línea son los neurolépticos, indicados principalmente en casos de agitación psicomotora, alucinaciones o ideas delirantes. La utilidad de estos fármacos en casos de delirium hipoaditivo aún es controversial (Tabla 1).

Haloperidol: neuroléptico típico de alta potencia, es indicado como de primera línea debido a su costo-efectividad y seguridad. Las guías sugieren que en ancianos con agitación leve a moderada se inicie haloperidol en dosis bajas 0,5 mg oral dos o tres veces al día, y titular hasta obtener el nivel deseado. En personas jóvenes se puede comenzar con dosis mayores (1-2 mg). En crisis severas de agitación psicomotora se recomienda iniciar haloperidol 1 a 2 mg ev/sc y reevaluar cada 30 minutos a 1 hora, repitiendo la dosis y titulando hasta lograr el efecto deseado, lo que es tener al paciente tranquilo. En general, la dosis máxima necesaria no es superior a 3 mg en 24 horas, ya que la gran mayoría responde a dosis bajas, aunque hay casos individuales que requieren dosis de hasta 20 mg/día. Dosis superiores a estas, no han demostrado efectividad. En ancianos se sugiere empezar con 0,5 a 1

mg ev o sc, y titular según necesidad de acuerdo al esquema previo. Al día siguiente, se recomienda administrar por vía oral, entre el 50% y 100% de la dosis requerida previamente para controlar la crisis, dividida en dos o tres tomas, dejando un esquema de respuesta frente a una posible nueva crisis e ir ajustando el tratamiento diariamente según su evolución y respuesta.

Clorpromazina: antiguo neuroléptico típico de baja potencia. Se usa en pacientes con severa agitación terminal, pero es importante recalcar que tiene mayores efectos adversos de tipo anticolinérgico e hipotensor, especialmente de riesgo en ancianos.

Un estudio que comparó haloperidol, clorpromazina y lorazepam, demostró que el lorazepam era inefectivo en forma aislada en el control del delirium y podía empeorarlo. En cambio, haloperidol y clorpromazina en dosis bajas eran seguros en controlar síntomas y mejorar funciones cognitivas.

Neurolépticos de nueva generación: estas drogas son tan efectivas como el haloperidol en dosis bajas y posiblemente con menores reacciones adversas, especialmente en la esfera extrapiramidal. La **risperidona** se recomienda iniciar en dosis de 0,25 a 0,5 mg dos veces al día; **olanzapina** comenzar en dosis de 1,25 a 2,5 mg al día; y **quetiapina** 12,5 a 25 mg/día. Tal como en el caso del haloperidol, la dosis se debe titular individualmente según la respuesta clínica.

Los riesgos que hay que tener presentes en el uso de neurolépticos es la prolongación del intervalo QTc que podría favorecer arritmias tipo *torsades de pointes* ("puntas retorcidas"), especialmente en pacientes con alteraciones hidroelectrolíticas. Otro efecto adverso de los neurolépticos, de baja frecuencia pero muy grave, es el síndrome neuroléptico maligno, caracterizado por catatonía, rigidez e hiperpirexia. Ha sido más descrito con los neurolépticos típicos, pero los atípicos no están exentos del ries-

go. También existe una advertencia en relación al uso de neurolépticos para el manejo de pacientes con demencia y psicosis, asociada a mayor riesgo de mortalidad cardiovascular, tanto para los neurolépticos típicos como atípicos, por lo que hay que usarlos cuando las medidas no farmacológicas no logren la prevención, y en la mínima dosis útil. Otras alternativas de tratamiento estudiadas incluyen psicoestimulantes e inhibidores de acetil colinesterasa, aunque actualmente no hay evidencia que sustente su uso.

Sedación terminal

El uso de sedantes se justifica cuando el manejo de síntomas no ha sido posible utilizando neurolépticos, hecho que ocurre en hasta un 30% de enfermos moribundos. Los sedantes más usados son las benzodiazepinas (lorazepam, midazolam). Sin embargo, estos medicamentos deterioran la cognición, por lo que surgen los temas asociados a la capacidad del paciente de tomar decisiones, duelo anticipado de la familia y dilemas éticos del equipo tratante. Es por esto que se recomienda discutir estas eventualidades con el paciente y su familia en forma anticipada, y así conocer sus preferencias en términos de sedación versus la capacidad de comunicarse. No hay evidencia de que la sedación acorte la sobrevida si es realizada en forma adecuada.

Tabla 1. Manejo farmacológico del delirium con neurolépticos

Fármaco	Rangos de dosis*	Comentarios
Haloperidol**	0,5-2 mg cada 8-12 hrs vo, sc o ev	Inicialmente titular cada 30 min en casos de síntomas severos. Dosis máxima usual diaria de 3 mg. Dosis máximas diarias reportadas hasta 20 mg.
Clorpromazina	12,5-50 mg cada 4-12 hrs vo, sc o ev	Alto riesgo de efectos adversos cardiovasculares
Risperidona	0,25-0,5 mg cada 12 hrs vo	>6mg cada 24 hrs aumenta riesgo toxicidad extrapiramidal
Quetiapina	12,5-100 mg cada 12-24 hrs vo	De elección en casos de Parkinson y de demencia por cuerpos de Lewy
Olanzapina	1,25-5 mg cada 24 hrs vo	Dosis máxima diaria de 10 mg

* La dosis debe titularse en forma individualizada según la respuesta clínica.

** Dosis parenterales equivalen a aproximadamente el 50% de dosis orales.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Leonard M, Agar M, Mason C, Lawlor P (2008). Delirium issues in palliative care settings. *J Psych Res*, 65, 289-298.
- Breitbart W, Alisi Y (2008). Agitation and delirium at the end of life "We couldn't manage him". *JAMA*, 300, 2898-2910.
- Caraceni A, Simonetti F (2009). Palliating delirium in patients with cancer. *Lancet Oncol*, 10, 164-172.
- Casarett D, Inouye S (2001). Diagnosis and management of delirium near the end of life. *Ann Intern Med*, 135, 32-40.
- Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA et al. (1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*, 113(12), 941-948.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, et al. (1997). The Memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage*, 13(3), 128-137.

Aspectos psiquiátricos en medicina paliativa

Soledad Ramírez
Jorge Calderón

Introducción

La medicina paliativa considera y asiste integralmente al paciente en sus aspectos médicos, psicológicos, sociales y espirituales, por lo que dentro de sus objetivos toma gran importancia el campo de las emociones, cogniciones y conductas del sujeto, las que se verán afectadas tanto por la enfermedad como por sus consecuencias.

La adaptación del paciente a un proceso terminal conlleva reacciones psicológicas que pueden agravar su condición basal. Asimismo el enfrentamiento adecuado de estas contribuye de manera trascendental al alivio del enfermo y su familia.

Por esto, el profesional de cuidados paliativos debe manejar conceptos que conciernen al proceso de elaboración psicológica de la muerte, ser capaz de situarse, racional y emocionalmente, frente a un paciente próximo a morir y plantearse en qué áreas este requiere intervención, priorizando los aspectos de ayuda, para cumplir con el objetivo último, que es proporcionarle una muerte confortable. Igualmente debe contar con una formación básica en la detección, diagnóstico y tratamiento de eventuales complicaciones psiquiátricas.

La prevalencia de trastornos psiquiátricos en esta población es alta. Los pacientes con enfermedad avanzada y dolor no tratado son particularmente vulnerables. Los diagnósticos psiquiátricos más prevalentes son: trastorno adaptativo, trastornos depresivos, trastornos ansiosos y delirium.

El impacto de la enfermedad en la psiquis

Todo médico estará enfrentado a la respuesta psicológica de sus pacientes frente a la enfermedad, proceso en el cual incidirán el grado de malestar, la presencia de fallas funcionales o anatómicas evidentes, la rapidez de instalación de la enfermedad, la certeza de un diagnóstico y/o pronóstico, la relación con el equipo tratante, la experiencia previa del enfermo y de su familia con esta u otra enfermedad, y la personalidad del paciente (Tabla 1). La enfermedad es un estrés importante que moviliza todos los recursos psicológicos del individuo, quien adecuará sus mecanismos adaptativos para ajustarse a ella con un estilo caracterológico propio.

Tabla 1. Factores de riesgo para sufrimiento psíquico en pacientes terminales

Alto grado de malestar asociado a la enfermedad de base
Fallas funcionales o anatómicas evidentes
Rapidez de instalación de la enfermedad
Bajo nivel de certeza de un diagnóstico y/o pronóstico
Mala relación con el equipo médico tratante
Experiencias previas de enfermedad conflictivas
Rasgos de personalidad disfuncionales
Falta de red de apoyo

El diagnóstico de enfermedad terminal conlleva temores asociados a la pérdida de funciones corporales, tratamientos desfigurantes, pérdida de autonomía e independencia, abandono, aislamiento, sensación de ser una carga, esfuerzos económicos, dolor incontrolable y otros. Asociado a estas aprensiones más concretas, aparecen otras preocupaciones relacionadas a aspectos existenciales y espirituales. Preguntas del tipo ¿por qué a mí? o ¿cómo Dios permite esto?, son fuentes de sufrimiento adicional.

El sufrimiento es una sensación subjetiva, que depende de la evaluación de los recursos que el paciente haga, por lo que lo más importante no es el síntoma en sí mismo, ni la similitud de la situación en comparación con otros casos (misma enfermedad-misma etapa), sino el grado de amenaza que representa para el paciente su condición y la percepción de sus propios recursos de enfrentamiento. Esto guiará el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación. Hay diferentes estilos de ajuste al diagnóstico de una enfermedad incurable que influirán en la reacción emocional del paciente frente a esta: espíritu de lucha, negación, fatalismo, desesperanza/desamparo, preocupación ansiosa. Cuando estas reacciones se hacen extremas y/o perjudican la calidad de vida, requieren intervención.

Implicancias en la relación médico-paciente

Aunque la muerte es una experiencia intrínseca a la práctica médica, el abordaje de este tema entre médico y paciente es más bien tardío.

La relación médico-paciente (RMP) tradicional se basa en la interacción entre una persona, con enfermedad principalmente somática, que espera curación, y un médico capaz de curarlo. Cada rol es positivo y fructífero, ya que el enfermo obtiene la curación que busca y el médico se gratifica a través de ésta. El problema surge cuando esta relación ya no puede sustentarse en esta base. Esta situación crítica se da especialmente en el caso del paciente terminal, cuando la curación no es una alternativa posible. El médico percibe la muerte como un fracaso profesional, un evento amenazante, hiriente y desestructurante, que se contrapone a sus fantasías de sanador, además de recordarles sus propias pérdidas o amenazas de otras.

El médico, comprensiblemente complicado por la inminente muerte, puede caer en forma indeliberada en conductas negadoras de lo que está ocurriendo y que alteran la relación con su paciente (por ejemplo: devaluación de las quejas del paciente, administración excesiva de fármacos sedantes, actitudes de tipo furor curandis, en cuyo caso, el enfermo es sometido a intervenciones molestas e innecesarias). Otra posibilidad es evitar implicarse con los pacientes, a fin de minimizar la pérdida personal.

Es en estos casos que cobran fuerza los fines paliativos que nos ofrece la medicina, previo reconocimiento del médico del fracaso en la curación de su paciente, lo que requiere igualmente reconocer en este el pasaje desde el rol de enfermo al rol de moribundo.

Enfrentamiento del paciente terminal

La aceptación por parte del profesional clínico de la muerte inminente de su paciente posibilita una identificación con los distintos momentos del morir y por lo tanto, una comprensión empática de los sentimientos, temores e inquietudes del moribundo. La entrevista y evaluación requiere de un contacto muy cercano por parte del médico, para tomar las mejores decisiones.

Cassem y Stewart reconocen, a través del relato de sus pacientes, ocho características esenciales en el óptimo cuidado del paciente terminal:

- Profesionalismo, que proporciona seguridad al paciente.
- Interés genuino, lo que implica "sufrir con el otro", evitando "sufrir por el otro".
- Comodidad, maximizando los recursos paliativos accesibles.
- Comunicación, priorizando la capacidad de escuchar por sobre la de decir algo.
- Visitas de niños, que producen regocijo y consuelo al moribundo.
- Cohesión e integración familiar, promoviendo el apoyo mutuo entre los miembros.
- Humor, que representa un gran recurso, subutilizado por lo general, pero que requiere gran tacto y empatía.
- Consistencia y perseverancia, que requiere una capacidad para tolerar las quejas del paciente y acompañarlo "en las buenas y en las malas".

Muchos cuadros que motivan una evaluación psiquiátrica corresponden a las reacciones depresivas o angustiosas, poco comprensibles para los tratantes, que son atribuibles directamente al manejo psicológico que hace el enfermo de su situación de tal. Generalmente la respuesta médica ante estas quejas es recetar un hipnótico o ansiolítico, cuando lo que el paciente realmente necesita es comunicación con respecto al significado y pronóstico de su enfermedad.

La evaluación debe incluir a los familiares. Estos influyen poderosamente en el ánimo del paciente, pero también tienen riesgo de desarrollar cuadros depresivos o ansiosos. Problemas familiares como rabias no resueltas o conflictos de dependencia no afrontados deben ser enfrentados y en lo posible resueltos para disminuir el riesgo de duelos patológicos.

Trastornos depresivos

Clínicamente se debe identificar hasta qué punto existe un sufrimiento normal relacionado con la enfermedad o si se trata de síntomas depresivos que den cuenta de un proceso patológico. El punto de corte exacto entre reacción normal, trastorno adaptativo y trastorno depresivo varía entre los estudios.

La prevalencia de síntomas depresivos en este contexto es significativamente más alta que en la población general, alcanzando entre un 25% y 45% de los pacientes, aumentando a mayores niveles de discapacidad y dolor. Su reconocimiento es de considerable importancia, ya que impacta no solo en el cuidado global del paciente y su calidad de vida, sino hasta en la adherencia a los tratamientos, constituyendo un factor de riesgo independiente de mortalidad. Asimismo afecta aspectos de las funciones endocrina e inmune, que perturban significativamente la resistencia a la progresión de enfermedades como el cáncer.

Los síntomas depresivos habitualmente responden a un tratamiento apropiado, por lo que su detección, diagnóstico y tratamiento constituyen intervenciones claramente costo-efectivas que deben ser realizadas.

Diagnóstico

Los síntomas depresivos son de difícil diagnóstico en este contexto, ya que la patología de base frecuentemente determina la aparición de síntomas vegetativos o somáticos como fatiga, debilidad, insomnio, desinterés, disminución de libido, desmotivación y desconcentración, todos ellos comunes en la depresión.

El médico dependerá entonces de los síntomas psicológicos de la depresión para hacer el diagnóstico. Estos son el ánimo disfórico o depresivo, la disminución de autoestima, anhedonia o desinterés, desesperanza, ideas

de culpa o de inutilidad, sentimientos de desamparo, deseos de morir o ideas suicidas.

Tabla 2. Síntomas psicológicos para el diagnóstico de depresión mayor

Ánimo disfórico o depresivo
Disminución de autoestima
Anhedonia o desinterés
Desesperanza
Ideas de culpa o de inutilidad
Sentimientos de desamparo
Deseos de muerte o ideas suicidas

Otros signos que pueden ser de utilidad son: apariencia de decaimiento, tendencia al llanto, retraimiento social, disminución de la locuacidad, pesimismo, ausencia de reactividad a los eventos ambientales. También son comunes alteraciones conductuales como falta de cooperación con el tratamiento, invalidez desproporcionada o presencia de somatizaciones.

El diagnóstico requiere de una entrevista estructurada, aunque existen instrumentos de screening o tamizajes breves y de fácil administración como el HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale).

Nemeroff y colaboradores trabajaron en crear una herramienta confiable para el diagnóstico de depresión en pacientes con cáncer, utilizando una "miniescala" que toma algunos de los ítems de la escala de Hamilton para depresión (Ham-D) y concluyeron que eran seis los más sensibles y específicos: insomnio tardío, agitación, ansiedad psíquica, variación diurna del ánimo, ánimo depresivo y síntomas genitales; sugiriendo que los ítems restantes poseen menor especificidad y se hallan presentes en muchos de los pacientes con cáncer sin alteraciones anímicas.

También preguntas simples, como "¿se ha sentido recientemente deprimido, desesperanzado o decaído, la mayoría del tiempo?", poseen buena sensibilidad y especificidad.

Los factores de riesgo para el desarrollo de depresión son: historia de trastorno anímico, falta de red de apoyo, estresores vitales concurrentes, historia familiar de depresión o suicidio, suicidalidad previa, antecedente de abuso de sustancias, dolor mal controlado, estado avanzado de la enfermedad, entre otros.

Los síntomas depresivos tienen diferentes modos de presentación:

Trastorno adaptativo: es la forma más frecuente y la más leve. Aparece en relación a la situación de crisis, alterando el funcionamiento habitual del sujeto y /o produciendo un malestar mayor de lo esperable. En general es de corta duración.

Episodio depresivo mayor: mucho más intenso y requiere de tratamiento farmacológico.

Distimia: corresponde a cuadros depresivos prolongados y de baja intensidad, a los que se puede agregar una depresión, constituyendo lo que se describe como depresión doble.

La evaluación minuciosa de la historia personal y familiar médico-psiquiátrica es de suma importancia para definir un plan de tratamiento adecuado. Se debe incluir además una cuidadosa valoración de la percepción que posee la persona de la enfermedad, su estado físico y mental actual, los estresores vitales concurrentes y la disponibilidad de una red de apoyo efectiva.

En pacientes con cáncer terminal, aumenta el riesgo suicida, en comparación a la población sana, especialmente en aquellos con enfermedad avanzada, historia previa de depresión, desesperanza, pérdida de control, dolor incontrolable y fatiga. Las ideas suicidas deben ser exploradas de

rutina en el contexto de síntomas depresivos. Esto no aumenta el riesgo autolítico, sino que por el contrario permite una intervención oportuna.

Tratamiento

1. Medidas generales

- a. Actitud de apoyo y empatía
- b. Información veraz y sencilla
- c. Explorar las dudas que tenga el paciente en relación con su enfermedad
- d. No ofrecer posibilidades irreales o inalcanzables
- e. Fortalecer redes de apoyo

2. Tratamiento psicológico

Se realiza en conjunto con las intervenciones médicas tradicionales. Hay varios estudios que muestran una influencia positiva de la psicoterapia en la sobrevida de pacientes con cáncer, además de reducir los síntomas depresivos, ansiosos y dolorosos.

Terapia de apoyo individual y grupal: algunas técnicas son expresión emocional en un espacio protegido, técnicas de discusión y resolución de problemas, educación y promoción de seguridad en relación a temas de incertidumbre, refuerzo de actitudes positivas, entre otras.

Terapia cognitivo-conductual: se identifican los problemas y la manera del paciente de tratarlos, se entrena en el reconocimiento de los pensamientos automáticos negativos que no son de utilidad y acarrear mayor estrés. El terapeuta y el paciente examinan en detalle la racionalidad de sus pensamientos contrastándolos con la realidad, buscando

cogniciones más positivas. También se intenta mejorar la calidad de vida y recuperar un sentido de dominio a través de la planificación de actividades placenteras. Puede incluirse a los cónyuges, y asignar "tareas", lo que promueve la interacción y apoyo familiar.

3. *Tratamiento farmacológico*

Como regla general, todos los antidepresivos disponibles en el mercado tienen una potencia antidepresiva similar. La elección del fármaco estará determinada por sus efectos secundarios, interacción con otros fármacos y sensibilidades individuales. Se debe tener en mente que el compromiso renal o hepático en este tipo de pacientes alterará la farmacodinamia de estos medicamentos. El inicio de la respuesta terapéutica tiene un período de latencia generalmente largo, de entre tres y seis semanas después del inicio del fármaco (Tabla 3).

Los inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (ISRS) son una buena alternativa, por su favorable perfil de efectos secundarios. Carecen de los efectos anticolinérgicos y sedativos de los antidepresivos tricíclicos.

Puede usarse fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopram y escitalopram, comenzando el tratamiento con la mitad de la dosis de inicio habitual. Dentro de sus efectos secundarios destacan las náuseas y la disminución del funcionamiento sexual.

Situaciones que requieren evaluación por el psiquiatra son: cuadros depresivos sin respuesta al tratamiento, síntomas psicóticos, ideación suicida activa, comorbilidad con otro trastorno psiquiátrico o con trastorno grave de la personalidad.

Tabla 3. Guía de antidepresivos más frecuentemente usados

Fármaco	Dosis terapéuticas antidepresivas*	Comentarios
Fluoxetina	20-80 mg/d	Perfil predominantemente activante Vida media más prolongada Mayor interacción medicamentosa Precaución en pacientes con insuficiencia hepática Efectos adversos más frecuentes: náuseas, vómitos, cefalea Puede inducir baja de peso
Sertralina	50-200 mg/d	Menor interacción medicamentosa Escaso efecto sedante Recomendado en embarazo y lactancia Mejor tolerado en pacientes ancianos De elección en pacientes con nefropatía Mayor riesgo de molestias gastrointestinales (diarrea)
Paroxetina	20-50 mg/d	Perfil más sedativo que otros ISRS Puede inducir incremento de peso Precaución en pacientes con insuficiencia hepática Riesgo de síntomas de discontinuación (vida media más corta) Leve efecto anticolinérgico
Citalopram	20-60 mg/d	Mayor selectividad serotonérgica Menor incidencia de efectos adversos De elección en pacientes polimedicados
Escitalopram	10-20 mg/d	Perfil similar a citalopram
Venlafaxina	75-375 mg/d	Precaución en pacientes hipertensos Puede inducir taquicardia Escaso potencial sedativo
Mirtazapina	15-45 mg/d	Puede inducir incremento de peso Perfil sedativo (mayor a dosis bajas) Menor incidencia de disfunción sexual Riesgo de agranulocitosis (1,1/1000)

* Generalmente se recomienda iniciar el tratamiento con la mitad de la dosis terapéutica. En pacientes ancianos o con falla hepática o renal, se sugiere restringir la administración al rango de dosis más bajo.

Trastornos ansiosos

Así como la depresión, la ansiedad puede constituir parte de la respuesta natural ante una muerte próxima. Cuando esta respuesta se exagera, ya sea en intensidad, duración o nivel de disfunción que provoca, se habla de ansiedad patológica. La ansiedad anticipatoria en relación a la evolución de la enfermedad y la exacerbación de un trastorno ansioso preexistente, conforman las principales fuentes de ansiedad.

La ansiedad aparece en una multitud de entidades mórbidas: trastornos adaptativos, trastorno obsesivo-compulsivo, fobias, trastorno de pánico, trastorno de estrés postraumático y trastorno de ansiedad generalizada.

Los trastornos ansiosos en pacientes terminales de cáncer y sida van en rangos entre 15% y 28%. La prevalencia aumenta con el avance de la enfermedad y con el deterioro físico del paciente.

Diagnóstico

La ansiedad incluye síntomas psicológicos y somáticos: sensación de miedo, hiperactividad autonómica, diarrea, diaforesis, disnea, insomnio, nerviosismo, temblor, palpitaciones, parestesias, preocupación incontrolable, hipervigilancia, entre otros.

Frente a la aparición de tales síntomas, el profesional clínico debe ante todo obtener una historia buscando trastornos de ansiedad pre-existentes, ya que estos tienen alta probabilidad de reactivarse frente al estrés de una enfermedad terminal.

Ansiedad de causas orgánicas: dolor físico mal controlado, alteraciones metabólicas (hipoxia, tromboembolismo pulmonar, sepsis, delirium, hemorragia, arritmias, hipoglicemia), medicamentos (corticoides, neurolépticos, broncodilatadores, tiroxina, estimulantes).

Trastorno adaptativo: se presenta reactivo a una situación estresante, temporalmente relacionada, pero los síntomas superan en frecuencia o intensidad a la respuesta normal o interfieren en la funcionalidad del paciente. Requiere tratamiento sintomático (fármacos ansiolíticos), asociado a psicoterapia de apoyo.

Trastorno de pánico: presencia de crisis de pánico recurrentes e inesperadas, asociadas a conductas evitativas-fóbicas y gran temor a la recurrencia o consecuencias de las crisis.

Trastorno de estrés postraumático: en asociación a la exposición ante una vivencia traumática, se desarrollan síntomas de reexperimentación, síntomas evitativos con embotamiento de la reactividad general, y síntomas de hiperarousal.

Tratamiento

Medidas generales

Son válidas las descritas para trastornos depresivos.

Tratamiento psicológico

- Terapia de apoyo
- Terapia cognitivo-conductual
- Otras: técnicas de relajación, distracción (oír música placentera), entrenamiento atencional, imaginería guiada, control de respiración e hipnosis, entre otras.

Tratamiento farmacológico

El médico debe considerar el impacto de la ansiedad en la salud, tanto física como psicológica de sus pacientes.

- a. Ansiolíticos: de manera racional y escalonada para evitar efectos adversos o reacciones cruzadas. Las benzodiazepinas de acción corta son las drogas de elección (alprazolam, lorazepam). La elección del fármaco depende de la duración de acción requerida, la rapidez de inicio deseada.

da, la ruta de la administración disponible, la presencia de metabolitos activos y problemas metabólicos.

Para la ansiedad de corto plazo (previa a un examen molesto) se sugiere midazolam. Para la ansiedad más prolongada, alprazolam o lorazepam son buenas opciones. Esta última es más segura en pacientes con metabolismo hepático disminuido.

Todas las benzodiazepinas pueden causar somnolencia y confusión, especialmente en ancianos con enfermedad avanzada.

- b. Antidepresivos: frente al diagnóstico de un trastorno ansioso, la opción más aceptada la constituyen los ISRS.
- c. Antipsicóticos: debieran usarse con precaución, idealmente supervisados por un especialista.

Consideraciones con el equipo tratante

El trabajo en unidades de pacientes terminales implica un desgaste indiscutible para los que forman parte del equipo tratante. El síndrome de burn-out o estrés profesional es frecuente de experimentar en este campo y sus signos son:

- Agotamiento emocional, experimentado como la incapacidad de apoyar a otros en sus necesidades
- Respuestas de rápida ira o frustración
- Sensación de insensibilidad, apatía o aburrimiento
- Sentimientos de ausencia de logros personales
- Desesperanza
- Síntomas somáticos (fatiga, insomnio, cefalea, cambios en el apetito)

No parece haber un patrón de personalidad o un estilo de trabajo particular que predisponga más al estrés. En los médicos, la necesidad de estar

constantemente disponibles para sus pacientes, la necesidad de curar y la negación de los sentimientos personales parecen influir en su aparición.

Las medidas propuestas para tratarlo consisten en disminuir la carga laboral en pro del tiempo libre y discutir con los colegas acerca de los sentimientos negativos experimentados. En algunos casos puede ser necesario el apoyo psicológico.

Las reacciones que pueden aparecer en el equipo son la tendencia a evitar la entrega de malas noticias a sus pacientes y familias, la propensión a desaprobar al paciente, a causa de los intensos sentimientos que este le produce. Otros sentimientos que puede experimentar el tratante son: incomodidad, miedo, impotencia, sensación de desorientación, tristeza, compasión, rechazo, cuestionamiento de creencias y del propio sentido de vida.

El equipo de psiquiatría puede también discutir con estos equipos acerca de sus propias respuestas frente a los pacientes y familiares, apoyándolos y señalando los signos del estrés laboral.

No hay duda de la necesidad de apoyo de psiquiatras en las unidades de cuidados paliativos, en el trabajo conjunto de mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, el trabajo puede ser emocionalmente muy desafiante, especialmente al enfrentar el hecho de que los pacientes con los que se construirá una buena relación morirán bajo su cuidado. El psiquiatra debe tener un rol formador en los equipos médicos, en particular para demoler el mito de que los síntomas emocionales son reacciones inevitables a la enfermedad y que no requieren ser tratados.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Florenzano R (1982). Psiquiatría en el Hospital General. En: Gomberoff M, Jiménez JP. *Psiquiatría*, Primera Edición, pp. 599-610. Ediciones Medcom, Santiago de Chile.
- Jordán JF (1982). La muerte en la relación Médico-Paciente. En: Gomberoff M, Jiménez JP. *Psiquiatría*, Primera Edición, pp. 611-621. Ediciones Medcom, Santiago de Chile.
- Cassem NH (1994). El paciente moribundo. En: Cassem NH. *Psiquiatría de enlace en el Hospital General* (3ª Edición), pp. 419-451. Editorial Díaz de Valdés.
- Dein S (2003). Psychiatric liaison in palliative care. *Adv Psychiatr Treat*, 9, 241-248.
- Chochinov HM (2006). Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*, 56, 84-103.
- Wyszynski A, Wyszynski B (2005). The Seriously Ill Patient: Physician factors in the doctor-patient relationship: a short, Practical Guide. En: Wyszynski A, Wyszynski B, *Manual of Psychiatric Care for the medically ill*. Primera Edición. American Psychiatric Publishing Inc. New York.
- Spiegel D, Giese-Davis J (2003). Depression and cancer: mechanisms and disease progression. *Biol Psychiatry*, 54, 269-282.
- Guo Y, Musselman D, Manatunga A, Gilles N, Lawson K, Porter M, McDaniel JS, Nemeroff C (2006). The diagnosis of major depression in patient with cancer: a comparative approach. *Psychosomatics*, 47, 376-384.
- Jackson KC, Lipman AG (2004). Drug therapy for anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database of systematic Review Issue 1*. Art N° CD004596.
- Undurraga JP, González M, Calderón J (2006). Consejería: propuesta de un método de apoyo al paciente terminal. *Rev Med Chile*, 134, 1448-1454.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th Edition (DSM IV). Washington.
- US National Institutes of Health. Guías Clínicas del National Cancer Institute, www.cancer.gov.

Rol de la radioterapia en la paliación de síntomas en pacientes con cáncer metastásico. Racionalidad y resultados

Yerko Borghero

Aproximadamente el cincuenta por ciento de los tratamientos con radioterapia están orientados a tratar en forma paliativa a pacientes que padecen de algún síntoma derivado de la progresión loco-regional o a distancia de un cáncer. Afortunadamente, la radioterapia otorga un grado significativo de alivio o resolución de los síntomas más frecuentes causados por la enfermedad, entre los que se incluye el dolor, el sangramiento y el efecto de masa, con un razonable balance positivo entre costos globales y beneficios. Sin embargo, dada la complejidad del manejo de pacientes con enfermedad metastásica y/o incurable, se debe hacer particular énfasis en la importancia del trabajo en un equipo multidisciplinario para lograr, de una forma lo más eficaz posible, el máximo alivio para una mejor calidad de vida y al menor costo posible.

La radiación ionizante es aquella que posee la suficiente energía en cada unidad como para romper los enlaces químicos que proveen de estabilidad molecular y así eventualmente producir iones –(de ahí su nombre de ionizante). Esto en contraste con aquellas radiaciones de insuficiente energía que tan solo producen estados transitorios de excitación. Esta ionización altera las moléculas claves para la sobrevivencia de las células (efecto de io-

nización directa, como por ejemplo del DNA) o más frecuentemente denle el agua, con el consiguiente efecto indirecto, ya que serán los iones derivados del agua (H^+ , OH^-) los cuales producirán los daños de ionización.

Las entidades físicas que producen esta ionización se clasifican, según la forma en que entregan la energía cuando interactúan con la materia, en dos grupos: las radiaciones electromagnéticas y las partículas. En las radiaciones electromagnéticas, se incluye a los fotones en forma de rayos X y rayos gamma (γ), y la diferencia entre ambas es solamente la forma en que son producidas, ya que los rayos X son creados en forma artificial y los gamma son emitidos en forma intranuclear por isótopos. El segundo grupo, compuesto por partículas, incluye electrones (carga negativa), protones (carga positiva), partículas alfa (núcleos de átomos de helio, carga positiva), los neutrones y las partículas pesadas cargadas (núcleos de átomos que son despojados de sus electrones orbitales). La mayoría de estas entidades han sido utilizadas de manera clínica a lo largo de la historia, pero las más frecuentemente usadas actualmente son los fotones, los que logran una gran penetración en el cuerpo. En contraste, las partículas de protones y electrones, al tener una gran masa en comparación con los fotones, chocan con la materia y son detenidos a distintas profundidades, lo que las convierte en un recurso clínico muy atractivo cuando se desea proteger estructuras normales que rodean las zonas que nos interesa tratar.

La cuantificación de la cantidad de radiación depositada en el cuerpo se describe a través de una unidad internacional, el Grey (Gy), que refleja la cantidad de energía depositada por kilogramo de masa (joules por kilogramo). Un factor importante necesario para entender el funcionamiento clínico de la radioterapia es el concepto de "dosis bioequivalente". En términos simples, la radiación es análoga al funcionamiento de cualquier medicamento, con la diferencia de que no se metaboliza ni se excreta, entre otras. Un mismo efecto deseado puede lograrse con una sola gran dosis de este, o a través de múltiples y seriadas dosis. Intuitivamente, los efectos

adversos serán mayores en el caso de una dosis única, comparado con el uso de dosis fraccionadas.

Rol de la radioterapia en el manejo del dolor

El dolor es probablemente el síntoma más común en la evolución de la enfermedad metastásica. Dependiendo del tipo histológico, una gran proporción de los tumores presentan una capacidad para metastatizar al hueso. Dependiendo del hueso afectado y su función, el dolor representa tan solo una parte del problema, como por ejemplo una metástasis dolorosa en columna dorsal asociada a compresión medular sintomática. Afortunadamente, más del 90% de los pacientes con metástasis óseas sintomáticas tratados experimentarán algún grado de alivio del dolor, siendo en forma completa en aproximadamente 50% de ellos. Al resto de los pacientes la radioterapia les permitirá reducir los requerimientos de analgésicos y los efectos secundarios derivados del uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y/o narcóticos.

El mecanismo de acción de la radiación parece deberse a la reducción de la actividad osteolítica y a la disminución de la masa tumoral, lo que eventualmente permitiría una posterior remineralización con una potencial mejoría de la función biomecánica.

En general, el principio fundamental es entregar la dosis de radiación a la zona afectada, tratando de proteger al máximo los tejidos normales circundantes.

Existen estudios randomizados o aleatorizados fase III que, en busca de simplificar y hacer más económico el tratamiento, han comparado el efecto de 1 sola fracción versus 10 fracciones para la paliación del dolor óseo. De estos estudios se concluyó que ambos esquemas son eficaces en controlar el dolor a los tres meses; sin embargo, la necesidad de un nuevo tratamiento a los tres años es el doble en aquellos pacientes que recibieron fracción

única (18% vs 9%), pero con menores síntomas secundarios agudos. Esto pone en perspectiva una variable más que se suma al complejo manejo de la enfermedad metastásica, ya que vemos que hay pacientes que, aun cuando la enfermedad se considera incurable al ser metastásica, viven períodos lo suficientemente largos como para presentar complicaciones asociados al uso de la radioterapia o para experimentar una recidiva por no haber recibido una dosis biológica de radiación suficiente como para otorgar un control local duradero. Lamentablemente no hay un método infalible para predecir la sobrevida de estos pacientes, pero hay publicaciones que respaldan el uso de numerosas variables clínicas y de laboratorio para tratar de estimarlo. No obstante, de estos y otros estudios se ha apreciado que los médicos tienden a sobrestimar la sobrevida de estos pacientes. Por otra parte, a medida que se aprende más acerca del tratamiento de pacientes con enfermedad metastásica, sobre todo aquellos con compromiso óseo sin riesgo visceral, se ve que la enfermedad puede pasar a comportarse de manera similar a otras afecciones crónicas.

Rol de la radioterapia en el manejo del efecto de masa causado por metástasis

Por múltiples y aún desconocidas razones, aquellos cánceres que tienen propensión a producir metástasis tienden a crecer con preferencia en órganos distintos a aquellos que les dieron origen o lo hacen como entidad física independiente del tumor primario. En esto hay sin duda interesantes avances que serán de interés para el lector y que se pueden resumir eufemísticamente bajo la analogía del suelo y la semilla. Entre los órganos más frecuentes de encontrar metástasis están el sistema nervioso central (SNC), hígado, pulmón y huesos. En general, debido a que tanto en el pulmón como en el hígado hay una gran capacidad de desplazamiento de volumen y a que la tolerancia a la radioterapia de dichos órganos es relativamente baja, el rol

de esta en el manejo de las lesiones metastásicas está por el momento descartada. Por el contrario, las lesiones metastásicas al sistema nervioso central, al estar rodeado por estructuras óseas, hace que cualquier lesión en el parénquima nervioso central cause un aumento de presión a medida que su volumen progresa. Esta compresión resulta en síntomas difusos asociados a la hipertensión endocraneana o directamente al déficit neurológico focal, por compresión de vías nerviosas sensitivas o motoras, incluyendo el déficit de pares craneanos o raíces nerviosas por compresión medular.

a. Compresión de estructuras no neurales

Los síndromes secundarios de la compresión de estructuras en el mediastino, representada en su extremo por el síndrome de vena cava superior, son considerados situaciones clínicas en las que la paliación con radioterapia es altamente efectiva. Excepción a esto es la compresión causada por teratomas, los cuales no deben ser tratados con radioterapia.

La presencia de masas en el mediastino o bronquios puede asociarse a hemoptisis, la que es otra indicación de uso de radioterapia para atenuar o contener el sangramiento derivado del tejido tumoral friable y sangrante, o debido a la invasión de estructuras vasculares circundantes. Este beneficio es usualmente transitorio y paliativo, pero tiene el potencial rol de mejorar la calidad de vida del paciente, al atenuar la disnea y complicaciones de la hemoptisis, si se observa la evolución espontánea de la enfermedad.

b. Compresión de estructuras neurales

Lesiones intra y extradurales

Frente a la presencia de un déficit neurológico agudo que se sospecha puede deberse a la compresión de las vías nerviosas ubicadas en el canal medular, hay que seguir un algoritmo claro, ya que el tiempo que toma la

instauración de las potenciales medidas de ayuda tiene implicancias en las probabilidades de recuperación. Primero hay que establecer si el déficit es debido a la presencia de una lesión que esté ubicada dentro de la médula misma, es decir, que sea intramedular.

En esta situación, la metástasis crece en el parénquima medular provocando una compresión "desde adentro". Por el contrario, si se evidencia una compresión externa de las vías nerviosas, situación que resulta mucho más frecuente que la mencionada anteriormente, hay que determinar si la compresión está asociada o no a una alteración de las estructuras óseas circundantes. Si así fuera, hay que evaluar tanto la estabilidad mecánica de dichas estructuras como la potencial presencia de fragmentos óseos componentes de la compresión. Esto es importante, porque de certificarse ambas situaciones antes descritas, será la cirugía, y no la radioterapia, la primera modalidad de tratamiento que se deberá considerar en el plan de tratamiento del paciente. En este sentido es conveniente destacar que la resonancia nuclear magnética es un excelente estudio de imagen para evaluar la médula espinal y el tejido óseo no cortical. Frente a la sospecha de fragmentos óseos en el canal medular, usualmente asociado a la discontinuidad del muro posterior del cuerpo vertebral, hay que complementar el estudio con una tomografía computada. Si esta se solicita apropiadamente permite una reconstrucción tridimensional del área que le posibilita al traumatólogo hacer una mejor evaluación del funcionamiento mecánico de la zona comprometida. Después de completada la cirugía necesaria, el uso de la radioterapia está indicada luego de permitir la curación de la herida operatoria, ya que comúnmente el sentido de estas cirugías no es el tratamiento con criterios oncológicos de estas lesiones, que frecuentemente se asocia a la presencia de tejido tumoral residual.

Por el contrario, si no hay evidencia de las alteraciones previamente descritas, es prudente considerar el uso de la radioterapia como primera y quizás única modalidad. La recomendación de tiempo y dosis se compone

de los mismos criterios mencionados en la sección del manejo de lesiones óseas, teniendo que tener particular cuidado en respetar la tolerancia de la médula espinal a la radioterapia, la que se puede ver potencialmente disminuida por alteraciones de isquemia local derivadas de la compresión del vasa nervorum regional.

En cualquier evento, el uso de corticoides, por su capacidad antiinflamatoria, debe ser una de las primeras medidas en adoptarse frente a la sospecha de compresión medular, teniendo presente las potenciales complicaciones agudas para su manejo en personas mayores y diabéticos, principalmente. Este beneficio es además necesario, ya que durante la radioterapia se desencadena una potenciación del proceso inflamatorio, pudiendo presentar el paciente una exacerbación, usualmente transitoria, de sus síntomas.

Lesiones metastásicas en cerebro y cerebelo

Las lesiones metastásicas intracraneanas son frecuentes y de complejo manejo dado, primordialmente por la gran dispersión en la sobrevida de los pacientes. Existen múltiples factores que influyen en el pronóstico de un enfermo en particular, como la edad, su situación clínica, el tipo histológico, la localización de la enfermedad extracraneana y el volumen, número y localización de las lesiones intracerebrales.

Estas mismas variables son las que se incorporan en los algoritmos para definir las opciones terapéuticas, las cuales varían en efectividad y potenciales efectos adversos.

Por ejemplo, una paciente con cáncer de mama en remisión completa, a quien por sutiles síntomas neurológicos se le ha diagnosticado una lesión cerebral única menor a 3 cm, es candidata a resección quirúrgica o radioablación con beneficios de control local y sobrevida global. En contraste, si tenemos a esta misma paciente, pero en vez de una se le diagnostican tres lesiones y alguna de ellas mayor a 3 cm o cerca de una estructura neural

crítica (ejemplo, troncoencéfalo), la radioablación o resección quirúrgica es considerada una medida excesiva. En este caso el juicio clínico recomendaría el uso de radioterapia holocerebral, la cual aún le podría otorgar el beneficio de aumento de sobrevida, pero de menor magnitud en comparación al primer supuesto.

Esto refleja que el beneficio clínico obtenido con la radioterapia tiene una dependencia directa entre la enfermedad y el impacto que ella ha causado en el paciente. Por el contrario, hay un número importante de enfermos en los que la sobrevida estimada es menor a tres meses, y a quienes el tratamiento con radioterapia difícilmente podrá impactar en su sobrevida o calidad de vida. Identificar a este grupo de pacientes es difícil, pero los siguientes factores dan un marco de referencia para seleccionar a aquellos en que el cuidado paliativo sin radioterapia podría ser considerado la mejor opción: baja de peso mayor al 10% en los últimos dos meses, disfagia, ascitis, derrame pleural, hipercalcemia, insuficiencia renal, síndrome de vena cava superior, asociación a HIV con CD4 < 25, insuficiencia cardíaca clase IV e insuficiencia respiratoria ($pO_2 < 55$ y $pCO_2 > 50$), entre otras.

Como en toda situación clínica, hay excepciones y una de ellas merece mención específica para considerar el tratamiento con radioterapia. Es la irritación cortical representada por epilepsia inducida por alguna lesión que esté en una situación anatómica razonable de ser la gatillante de dicho fenómeno. En este caso, el uso de la radioterapia junto con anticonvulsivantes permite facilitar el manejo del paciente.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Goblirsch M, et al. (2005). Radiation treatment decreases bone cancer pain through direct effect on tumor cells. *Radiat Re*, 164, 400-408.
- Hartsell WF, et al. (2005). Randomized trial of short- versus long-course radiotherapy for palliation of painful bone metastases. *J Natl Cancer Inst*, 97, 798-804.
- Hartsell W.F, et al. (2008). Can physicians accurately predict survival time in patients with metastatic cancer? Analysis of RTOG 97-14. *J Palliat Med*, 11, 723-728.
- Fidler IJ (2003). The pathogenesis of cancer metastases: the 'seed and soil' hypothesis revisited. *Nat Rev Cancer*, 3, 453-458.
- Gaspar LE, et al. (2000). Validation of the RTOG recursive partitioning analysis (RPA) classification for brain metastases. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 47, 1001-1006.

Quimioterapia paliativa

César Sánchez

Introducción

Durante las últimas décadas en Chile, el cáncer ha permanecido como la segunda causa de muerte luego de las enfermedades del sistema circulatorio. Sin embargo, en el grupo etario de 20 a 64 años, ocupa el primer lugar. Las neoplasias más frecuentemente asociadas a mortalidad en nuestro país son los tumores gástricos, pulmonares y de vía biliar. Los datos de los países europeos y de Estados Unidos muestran una tendencia a la disminución de las tasas de mortalidad asociada a neoplasias. En Estados Unidos, la mortalidad debida a tumores sólidos entre 1990 y 2005 disminuyó un 19% en hombres, explicándose el 80% de esta cifra, por reducciones en las muertes a causa de cáncer de pulmón, próstata y colon. En mujeres, la mortalidad decreció un 11%, explicada principalmente por neoplasias de mama y colon. Estos cambios se deben a la disminución del hábito tabáquico (cáncer pulmonar), menor uso de terapia de reemplazo hormonal (cáncer de mama) y mejoría en métodos de diagnóstico precoz (cánceres de próstata y colon).

Sin embargo, al menos 50% de los pacientes adultos con tumores sólidos se presentan en estadios avanzados de la enfermedad. Si excluimos los

tumores germinales (testiculares), hematológicos (linfomas) y algunos cánceres quimio-sensibles de la infancia (como el neuroblastoma o el sarcoma de Ewing), las neoplasias sólidas en etapas metastásicas son, en su mayoría, no curables con los métodos terapéuticos actuales (Tabla 1).

La quimioterapia (QT) paliativa es aquella que se usa en pacientes con tumores avanzados considerados incurables, con el objeto de prolongar la sobrevida o mejorar la calidad de vida, con una relación toxicidad/beneficio a favor del alivio de los síntomas. La mayoría de las veces esto se logra cuando la masa tumoral disminuye, lo que se conoce como respuesta tumoral parcial o completa. En algunas ocasiones los diámetros del tumor permanecen estables, pero los síntomas del paciente decrecen. Esto se debería a una caída en la producción de citoquinas por las células tumorales, como resultado del tratamiento.

Existen escenarios donde la combinación de quimioterapia/radioterapia paliativa persigue la conservación de órganos en tumores en los que la cirugía sería considerada excesivamente agresiva, como es el caso de algunas neoplasias de cabeza-cuello y ano.

Para la mayoría de los tumores de alta prevalencia existen estudios fase III que sustentan el uso de quimioterapia aislada en etapas avanzadas, ya que esta lograría un beneficio absoluto en sobrevida (Tabla 2). Sin embargo, estos datos globales no permiten la estimación del pronóstico en casos individuales, aunque existen neoplasias claramente más quimio-sensibles que otras. Las características individuales del tumor y del paciente definen con mayor precisión el pronóstico de la enfermedad (Tablas 3 y 4).

Calidad de vida y quimioterapia

Dado el carácter paliativo del tratamiento citotóxico, en su administración deben considerarse parámetros tales como el impacto probable en la duración de la supervivencia, el tiempo hasta la progresión y el control

sintomático, pero también otras variables no siempre medibles objetivamente como son la calidad de vida, toxicidad y relación costo-efectividad. Esto debido a que la quimioterapia puede aliviar los síntomas, como el dolor o la disnea, pero también puede producir significativos efectos físicos, psicológicos, sociales y económicos colaterales, que afectarán la calidad de vida.

Tradicionalmente la evaluación del tratamiento antineoplásico ha recaído en objetivos relacionados con los cambios en la sobrevida y toxicidad. En los últimos veinte años la medición de la calidad de vida del paciente, definida en términos de bienestar psicológico, físico y social, ha adquirido un lugar transcendental dentro de las finalidades de la quimioterapia. A pesar de esto, los pacientes que experimentan una buena respuesta tumoral, sin mejoría en la calidad de vida, generalmente continúan su tratamiento. Algunas posibles explicaciones pueden residir en el temor a suspender un tratamiento "efectivo", con el riesgo consecuente del empeoramiento de la calidad de vida, o bien en la visión médica cultural y social que promueve "tratar más que no hacer nada". A esto se suma la falta de herramientas consensuadas para medir la calidad de vida y una inadecuada sistematización de su evaluación en la práctica clínica diaria.

La mayoría de los estudios randomizados o aleatorizados, comparando los mejores cuidados de soporte con la quimioterapia, sugieren un beneficio en la calidad de vida en este último grupo. Otros factores, además de la respuesta tumoral, podrían influir en estos resultados. La provisión de esperanza y aumento del apoyo social, producto de una supervisión médica periódica, en pacientes bajo tratamiento "activo" o en protocolos clínicos, es un factor muy importante en una cultura "medicalizada". A veces las expectativas irreales vinculadas a mejoría de sobrevida, explican que el paciente acepte de mejor grado las limitaciones en su calidad de vida.

La quimioterapia no es selectiva, por ello los tejidos sanos también son afectados, produciendo daño en órganos blancos. Las nuevas terapias mo-

leculares, a pesar de tener blancos más específicos, ocasionan toxicidades limitantes de la calidad de vida. Esto es relevante en terapias que han transformado enfermedades de curso rápidamente progresivo, en enfermedades más indolentes, donde una toxicidad menor, pero mantenida en el tiempo, afecta la calidad de vida. Ejemplo de estos son las toxicidades cardiovascular, cutánea, sistémica (fatiga) e intestinal (diarrea), características de estos agentes (Tablas 5 y 6).

Sobrevida y quimioterapia paliativa. Factores pronósticos

El pronóstico es de primordial importancia para los pacientes, familia y equipos tratantes. Puede influenciar importantes decisiones, tales como el inicio de los cuidados paliativos, la prescripción de terapias específicas o la suspensión de tratamientos agresivos. A pesar de que la historia natural y la respuesta al tratamiento de las neoplasias en etapas avanzadas es heterogénea, existen factores pronósticos generales que son válidos en la mayoría de los enfermos con tumores en etapa IV. El factor aislado más importante es la capacidad funcional. Esta es una medida del impacto que la enfermedad ha tenido en la actividad y energía del paciente. Existen dos escalas de medición (ver anexos). La más usada por su reproducibilidad es la Eastern Cooperative Oncology Group score (ECOG). Una capacidad funcional baja, ECOG 3-4 o Karnofsky < 50%, predice menor sobrevida y mayor riesgo de complicaciones asociadas al tratamiento. La edad por sí sola no es un factor de pronóstico claro y es la reserva funcional la que lo define mejor.

Hay tumores altamente sensibles a la quimioterapia, por lo que la decisión de tratamiento ahí es considerada inequívoca. Es el caso de las neoplasias hematológicas, los tumores sólidos como el cáncer pulmonar de células pequeñas y los tumores testiculares, cuya posibilidad de respuesta supera el 80%. En estos pacientes, una mala capacidad fun-

cional no contraindica la terapia. Hay tumores altamente sensibles a la quimioterapia, pero donde las toxicidades del tratamiento y la capacidad funcional del paciente pueden afectar la toma de decisiones. Es lo que ocurre con las neoplasias de ovario, colon y vejiga, donde a veces la desnutrición, la presencia de una obstrucción intestinal inmanejable o de falla renal, aumentan significativamente el riesgo de las complicaciones. Otros tumores de sensibilidad intermedia o baja a la quimioterapia, como el cáncer pulmonar no células pequeñas, tumores gástricos o de vía pancreato-biliar, pueden comprometer al enfermo y su capacidad funcional, limitando el uso de esta terapia.

Asimismo, la presentación clínica es un factor importante. Algunos tumores que conviven con metástasis óseas, linfonodales y cutáneas, tienden a comportarse de forma indolente y, a menos que el paciente desarrolle una enfermedad visceral, fracturas patológicas o complicaciones medulares, su sobrevida puede ser de años o décadas. Es el caso de los tumores de próstata y especialmente de las neoplasias mamarias receptoras de estrógeno positivas. Por el contrario, los tumores con compromiso visceral extenso (linfangitis pulmonar) y enfermedad del sistema nervioso central (carcinomatosis meníngea), evolucionan más agresivamente.

El tiempo libre de enfermedad predice la probable respuesta a una segunda línea de quimioterapia. Los pacientes que recaen en menos de seis meses tienen globalmente menor chance de respuesta. Otras situaciones clínicas que reflejan la biología tumoral, otorgan un mal pronóstico a quienes las presentan al debut o durante su evolución (Tabla 7). Algunas de estas situaciones comprenden los síndromes para-neoplásicos y muchas de ellas son urgencias oncológicas. Los últimos métodos diagnósticos y terapéuticos, junto a la incorporación de nuevos bio-marcadores de enfermedad, han cambiado algunos factores pronósticos. El uso de bifosfonatos en la hipercalcemia es uno de ellos.

Cuándo y hasta cuándo tratar

En pacientes sintomáticos, la quimioterapia debe empezarse prontamente. En ausencia de síntomas, especialmente en tumores de crecimiento lento y con respuesta incierta, una alternativa es la vigilancia periódica y el inicio del tratamiento si aparecen síntomas o se objetiva un aumento en la tasa de crecimiento tumoral. Esto permite una ventana de tiempo sin los efectos adversos de los antineoplásicos. Por otro lado, existe el riesgo del crecimiento rápido del tumor y de un desarrollo de resistencia durante este intervalo. Es clave aquí una clara comprensión y aceptación de este enfoque por parte del paciente. En protocolos clínicos controlados, es común continuar el tratamiento hasta la progresión de la enfermedad o la aparición de toxicidad inaceptable. Sin embargo, en la práctica habitual, los factores como el deseo del enfermo y la interferencia que la quimioterapia tiene en su vida personal, son importantes para decidir las detenciones del tratamiento ("terapias on-off"). Utilizar esquemas intermitentes, luego de obtener una buena respuesta y alivio sintomático, es igualmente una alternativa aceptable.

Cuánto se debe prolongar el tratamiento

Se sugiere evaluar al paciente luego de completar dos o tres ciclos del tratamiento. Si el paciente ha progresado durante el primer ciclo, es improbable que responda a un segundo. En tumores de lento crecimiento, especialmente aquellos de baja sensibilidad a la quimioterapia, la "enfermedad estable" puede mantenerse por meses, hasta que el tumor crezca dificultando la evaluación del efecto de la terapia. Si el tumor no presenta cambios significativos en sus diámetros, ni hay cambios sintomáticos luego de dos o tres ciclos de quimioterapia, se deben considerar los siguientes aspectos: los deseos del paciente, la toxicidad de los fármacos y la calidad

de vida. Entre las posibles alternativas está detener el tratamiento para reiniciarlo en caso de progresión, o continuar la terapia hasta objetivar dicha progresión o alcanzar una toxicidad inaceptable.

Hay tumores que pudieran beneficiarse con dos o más líneas de tratamiento, tal como es el caso del cáncer de mama, pulmón, ovario, colon y recto. En general, luego de una tercera línea de quimioterapia, las posibilidades de respuesta disminuyen. Sin embargo, la aparición de drogas con target moleculares, muchas de ellas orales, con toxicidades y blancos que difieren de la terapia convencional, posibilitan su uso en pacientes que tengan contraindicación a recibir terapias citotóxicas habituales o que han desarrollado resistencia. Un ejemplo de cómo las nuevas drogas han permitido prolongar la sobrevida, es el cáncer de colon metastásico. La media de sobrevida se ha cuadruplicado con el uso de quimioterapia y combinaciones de anticuerpos monoclonales, lo que se ha acompañado, desafortunadamente, de un considerable aumento en los costos económicos del tratamiento.

Quimioterapia paliativa en pacientes moribundos o con expectativas de vida inferiores a seis meses

La creciente disponibilidad y accesibilidad a más drogas y a terapias mejor toleradas, hace que con mayor frecuencia la quimioterapia sea considerada una alternativa en pacientes cercanos a la muerte. Aquí la conversación entre el médico y el enfermo debe balancear las expectativas de ambos. En general, los pacientes están dispuestos a recibir tratamientos agresivos, tóxicos, con beneficios pequeños, a diferencia de lo que refieren que harían las personas sanas puestas hipotéticamente en esta misma situación. En pacientes sin tratamientos previos, la quimioterapia paliativa, a veces en dosis reducida, permite controlar los síntomas y otorgar una "ventana de tiempo" para que el enfermo y su familia se ajusten al diagnóstico. En aquellos con

múltiples quimioterapias previas, probablemente el tumor será resistente a nuevas formas de tratamiento y allí las medidas de soporte paliativas tienen más sentido como enfrentamiento inicial.

Conclusiones

La decisión de empezar la quimioterapia paliativa debe basarse en los deseos del paciente, la posibilidad de mejorar su calidad de vida y de disminuir los síntomas, teniendo clara la heterogeneidad de la historia natural y respuesta al tratamiento de las neoplasias. La visión del enfermo y del equipo tratante, y la conversación entre ambos son parte vital de este proceso. Los pacientes sin condiciones que contraindiquen la quimioterapia deben ser evaluados por un oncólogo, antes de decidir otras alternativas de tratamiento. Muchos tumores en etapas avanzadas tienen respuestas objetivas al tratamiento y prolongación de la sobrevida, con buena calidad. Los tratamientos de baja toxicidad, como la endocrino-terapia en cáncer de mama y próstata, o nuevas drogas con blancos moleculares de amplio uso en clínica, han cambiado la historia natural de algunos tumores sólidos, con un perfil de toxicidad diferente al de la quimioterapia convencional.

Tabla 1. Sobrevida global (SG) a cinco años en pacientes con neoplasias en etapa IV

Tipo de cáncer	SG
Mama	30%
Colon	10%
Próstata	30%
Pulmón	3%

Tabla 2. Sobrevida global en pacientes que reciben quimioterapia comparado con los que tienen mejores cuidados de soporte

Tipo de cáncer en etapa IV*	MSG sin quimioterapia	MSG con quimioterapia
Colo-rectal**	6 meses	24 meses
Pulmón células pequeñas	2-4 meses	6-12 meses
Pulmón células no pequeñas	6-8 meses	10-12 meses
Ovario (epitelial)	12 meses	60 meses
Gástrico (M1)	6 meses	10-12 meses

MSG: media de sobrevida global

* A pesar de la alta prevalencia del cáncer de mama, no existe un estudio randomizado que compare la sobrevida global de pacientes tratados con los mejores cuidados de soporte versus aquellos tratados con quimioterapia/hormonoterapia. La naturaleza quimio y endocrino sensible de la enfermedad cuestiona éticamente la aleatorización a una rama sin tratamiento "activo"

** Algunos pacientes con cáncer colo-rectal y metástasis hepáticas o pulmonares pueden ser curados con tratamientos combinados.

M1: metástasis a distancia

Tabla 3. Tumores incurables en etapa metastásica, con moderada o alta sensibilidad a la quimioterapia

Mama
Vejiga
Cérvix/endometrio
Leucemia linfática crónica
Colon
Cáncer de cabeza y cuello
Mieloma múltiple
LNH de bajo grado
Ovario
Próstata-hormonoterapia
Cáncer pulmonar células pequeñas

Tabla 4. Tumores incurables con moderada o baja respuesta a la quimioterapia

Sarcomas adultos
Hepatobiliares
Melanoma
Mesotelioma
Cáncer pulmonar no células pequeñas
Próstata
Tiroides

Tabla 5. Agentes quimioterapéuticos citotóxicos de uso habitual en etapas metastásicas

Droga	Toxicidades relevantes	Usos más frecuentes
Adriamicina, epirubicina	Cardíaca	Mama, sarcomas, gástrico, ovario
5-Fluorouracilo, capecitabina	Mucositis, síndrome mano-pie	Mama, colon, gástrico
Irinotecan	Diarrea	Colon, pulmón
Ciclofosfamida	Cistitis hemorrágica	Mama, ovario
Cisplatino/carboplatino	Nefrotoxicidad (no carboplatino)	Pulmón, ovario, mama, vejiga, gástrico, cérvico-uterino
Oxaliplatino	Neuropatía	Colon, gástrico
Gemcitabina	Rara toxicidad importante	Mama, pulmón, vía biliar, ovario
Navelbine	Rara toxicidad importante	Mama, ovario, pulmón
Taxanos Paclitaxel/ Docetaxel	Reacciones alérgicas, neuropatía, trastornos de la conducción auriculoventricular	Mama, pulmón, gástrico, ovario, vejiga, cérvico-uterino

* La mayoría de las quimioterapias citotóxicas producen citopenias, dependiendo de la dosis y el esquema a usar.

Tabla 6. Agentes biológicos usados con frecuencia en quimioterapia paliativa

Droga	Toxicidades relevantes	Usos más frecuentes
Endocrinoterapia		
a. Moduladores de la acción del receptor de estrógeno (Tamoxifeno)	Tromboembolismo, flare*	Mama
b. Inhibidores de aromataasa (Letrozol-anastrozol-exemestane)	Osteoporosis, fracturas	Mama
c. Inhibidores del receptor de estrógenos (Fulvestrant)		Mama Mama, próstata
d. Agonistas LhRH (Goserelin)	Derivadas de la supresión gonadal, flare	Próstata
e. Antiandrógenos (Bicalutamida)		Mama, endometrio
f. Progestágenos (Acetato de megestrol)		
Anticuerpos monoclonales		
Trastuzumab	Cardíaca	Mama
Rituximab	Reacciones alérgicas**	Linfoma no Hodgkin
Bevacizumab	Hemorragias, perforación	Mama, pulmón
Inhibidores de tirosin-kinasa		
Gefitinib, Erlotinib, Lapatinib Sunitinib/ Sorafenib	Cutánea, diarrea, fatiga, cardiovascular	Pulmón Mama Hipertrofia

** Flare: en tumores hormonosensibles, al inicio del tratamiento (2-4 semanas) puede observarse un incremento de los síntomas y de signos radiológicos y bioquímicos de actividad tumoral.

* Las reacciones alérgicas, que pueden llegar al shock anafiláctico, son un riesgo asociado al uso de anticuerpos monoclonales, pero raro de ver con premedicación.

Tabla 7. Factores clínicos de mal pronóstico

Hipercalcemia maligna (excepto en cáncer de mama y mieloma de reciente diagnóstico)
Derrame pericárdico maligno
Carcinomatosis meníngea
Metástasis cerebrales múltiples
Ascitis y/o obstrucción intestinal maligna (excepto pacientes con cáncer de ovario en los que la cirugía y quimioterapia mejoran y prolongan la supervivencia significativamente)
Derrame pleural maligno

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- <http://deis.minsal.cl/index.asp> [consulta: jueves 30 de julio de 2009].
- Ferlay J, Autier P, Boniol M, et al. (2007). Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Annals of Oncology*, 18, 581-592.
- Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xu J, Thun MJ (2009). Cancer statistics. *J Clin Cancer*, 59, 225-249.
- Archer VR, Billingham LJ, Cullen MH (1999). Palliative Chemotherapy: No Longer a Contradiction in Terms. *The Oncologist*, 4, 470-477.
- Leigh Leighl NB, Butow PN, Tattersall MH (2004). Treatment decision aids in advanced cancer: when the goal is not cure and the answer is not clear. *J Clin Oncol*, 22, 1759-1762.
- Browner I, Carducci MA (2005). Palliative chemotherapy: historical perspective, applications, and controversies. *Semin Oncol*, 32, 145-55.
- Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH et al. (2002). Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions. *J Clin Oncol*, 20, 1056-1062.
- <http://www.cancer.gov/cancertopics/> [consulta: viernes 19 de junio de 2009].
- Oken MM, Creech RH, Tormey DC et al. (1982). Toxicity and Response Criteria of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*, 5, 649-655.
- Karnofsky DA, Burchenal JH (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM, (Ed.). Evaluation of chemotherapeutic agents, pp. 199-205. Columbia University Press, New York.
- Goldberg RM, Rothenberg ML, Van Cutsem E et al. (2007). The continuum of care: A paradigm for the management of metastatic colorectal cancer. *The Oncologist*, 12, 38-50.
- Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. (1990). Attitudes to chemotherapy: Comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ*, 300, 1458-1460.
- Bowcock ST, Shee CD, Rassam S, Harper P (2004). Chemotherapy for cancer patients who present late. *BMJ*, 328, 1430-1432.
- Harrington SE, Smith TJ (2008). The role of chemotherapy at the end of life: when is enough, enough? *JAMA*, 299, 2667-2678.

Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos

José Carlos Bermejo

Introducción

Aprende a vivir y sabrás morir bien.

CONFUCIO

Nadie es la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza, y esto puede ser el horizonte de las personas que se encuentran ante la proximidad de un ser humano al final de la vida. Uno de los signos de humanización de la medicina, proceso que camina a la par que el de deshumanización, es el avance de la reflexión y la práctica de los cuidados paliativos, que le confieren el justo lugar a la dimensión espiritual. Esta, por otro lado, debería ser considerada debidamente en todos los espacios de salud.

Si la salud es una experiencia biográfica que se puede hacer también en medio del límite, se puede vivir sanamente también el proceso del morir. Y se puede acompañar a vivir este momento de la vida de manera relevante desde el punto de vista espiritual. Acompañar viene del latín: cum-panis. Su significado tiene relación simbólica con lo que podríamos expresar así: "comer pan juntos", sentarse a la mesa emocional y espiritual del enfermo y

su familia e intercambiar cuanto hay en ella: sentimientos, deseos, preocupaciones, esperanzas...

Acompañar en los sentimientos y esperanzas del otro pasa por hacer un camino con él que sufre, yendo a su ritmo, acompasando las notas musicales del mundo interior. Acompañar significa, pues, disponerse a entrar en tierra sagrada "descalzos", libres de algunas tendencias más o menos arraigadas como las de moralizar sobre lo que el enfermo dice, siente, ha hecho, etcétera; la de responder con frases hechas y consuelos baratos (tópicos: "otros están peor", "hay que animarse", "con el tiempo todo se cura"...); la tendencia a investigar o a llenar la visita de preguntas; la tendencia a decir al otro lo que tiene que hacer, lo que tiene que sentir o pensar ("no te preocupes", "no estés triste", "no te desanimes", "tienes que..."). Sobre todo, evitar la tendencia a decir aquello que uno mismo no se cree ("todo irá bien"). Acompañar comporta "hacerse cargo" de la experiencia ajena, dar hospedaje en uno mismo al sufrimiento del prójimo, así como disponerse a recorrer el incierto camino espiritual de cada persona, con la confianza de que la compañía sana (que significa también "saber no estar"), ayude a superar la soledad, genere comunión y salud en el sentido holístico, global, integral.

Quien sabe acompañar, genera salud. Consigue, con su discreta presencia, un mayor confort físico, una mayor estabilidad emocional, una compañía para compartir las preguntas por el sentido, las inquietudes y malos momentos que conlleva la enfermedad. Quien sabe acompañar mata la soledad con su delicada presencia, se mete en los zapatos de su prójimo, se acomoda a su perspectiva y se sienta a su mesa personal con todos los sentidos en clave de servicio. El que acompaña no dirige, sino que camina al lado; no impone, sino que insinúa; no aconseja, sino discierne en común.

I. La dimensión espiritual al final de la vida

*El ojo del espíritu es el único capaz de revelarnos
la naturaleza profunda del ser.*

KEN WILBER

Es necesario subrayar que la dimensión espiritual y la religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, no son necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la dimensión religiosa comprende la disposición y vivencia de la persona en sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones, la dimensión espiritual es más vasta, abarcando además el mundo de los valores y de la pregunta por el sentido último de las cosas, de las experiencias.

La dimensión espiritual, pues, abarca la dimensión religiosa, la incluye en parte. En ella podemos considerar como elementos fundamentales todo el complejo mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, las opciones fundamentales de la vida (la visión global de la vida). Entender el asunto de que las necesidades espirituales y religiosas no son sinónimas, tiene una gran importancia práctica. No es asunto exclusivo del sacerdote o pastor intentar hacer frente a este tipo de necesidades. Todos los componentes del equipo de cuidados paliativos pueden y deben, en uno u otro momento, ayudar al enfermo en unos aspectos de su recorrido, tan importantes como intangibles.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) dice que lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con las experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que "religioso", 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 com-

ponentes físicos, psicológicos y sociales. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito. Podríamos definir las necesidades espirituales como aquellas necesidades de las personas para la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte.

Cecily Saunders, la líder contemporánea indiscutible del movimiento de los cuidados paliativos, se refiere a lo espiritual como el campo del pensamiento que concierne a los valores morales a lo largo de toda la vida, donde se dan cita recuerdos de defecciones y cargas de culpabilidad, apatía de poner en primer lugar lo prioritario, de alcanzar lo que se considera como verdadero y valioso, rencor por lo injusto, sentimiento de vacío... Asimismo hay quien habla de espiritualidad en términos operativos: la capacidad de trascender las realidades de funcionamiento de uno (física, sensorial, racional y filosófica), a fin de amar y ser amado dentro de la propia comunidad, para dar significado a la existencia y manejarse con las exigencias de la vida. En definitiva, lo espiritual se refiere a la dimensión que tiene que ver con los fines y valores últimos y el significado existencial que cualquier ser humano busca. La cuestión del espíritu está adquiriendo un peso específico en la reflexión en torno al cuidar, pues se ha puesto de relieve que el ejercicio de cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del ser humano, sino que requiere, también, una atención a su realidad espiritual, es decir, a lo invisible del ser humano".

La no satisfacción de las necesidades físicas suele entrañar sufrimiento y normalmente su satisfacción viene dada por objetos. Sin embargo, las necesidades psicológicas hacen referencia a relaciones interpersonales y la satisfacción viene más por la vía de la relación. Además, hablamos de necesidades espirituales, y su no satisfacción entraña sufrimiento igualmente. Cuando la dimensión espiritual llega a cristalizar en la profesión de un credo religioso, cuando el mundo de los valores, de las opciones fundamentales, la pregunta por el sentido, cristaliza en una relación con

Dios, entonces hablamos de dimensión religiosa. Muchos elementos pertenecen a la dimensión espiritual, irrenunciable para toda persona, pero no todos los individuos dan el paso de la fe: la relación con Dios, la profesión de un credo, la adhesión a un grupo que comparte y concelebra el misterio de lo que cree.

Si bien contamos con "ministros" religiosos para atender la dimensión espiritual y religiosa de los que se adhieren a un grupo determinado, la dimensión estrictamente espiritual no es tarea exclusiva de los así llamados "agentes de pastoral" (sacerdotes, pastores, capellanes, religiosos, seculares), sino que es tarea de todo profesional sanitario estar atentos a la dimensión espiritual de los pacientes, de modo especial en la última fase de la vida, cuando esta dimensión cobra una especial relevancia.

II. Necesidades espirituales al final de la vida

El amor es la última filosofía de la tierra y del cielo.

FRANCISCO DE QUEVEDO

No es infrecuente encontrar dificultad para nombrar las necesidades espirituales, cayendo, con una cierta regularidad, en las puras necesidades que otros calificarían de psicológicas. Salvadas las necesidades específicamente religiosas, relacionadas con la celebración de la fe, numerosas necesidades pueden ser descritas por la psicología y por la reflexión sobre la espiritualidad. Ahora bien, la identificación de algunas de ellas como específicamente espirituales nos refleja un modo de considerar al hombre y un punto de partida desde el que queremos comprender a la persona: una visión holística, donde se presta atención al cuerpo, a las dimensiones intelectual, emotiva, relacional o social, y a la dimensión espiritual y religiosa.

Aunque en muchos hospitales públicos y privados se reconoce la figura encargada de los servicios religiosos, es competencia de todos los

profesionales de la salud la detección y atención de las necesidades espirituales. En este momento se están utilizando herramientas en el mundo de los cuidados paliativos, así como se está investigando para crear nuevas, que puedan ayudar con más precisión tanto en la identificación como en el abordaje y seguimiento.

Es de sumo interés el material preparado por el equipo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) bajo el título: "El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos" (ver referencias). En este sentido, los autores del trabajo refieren diferentes niveles de atención a las necesidades espirituales, debiendo tener todos los profesionales y voluntarios una capacidad básica y sabiendo derivar a expertos en momentos en que la atención ha de ser más específica y especializada, o los recursos estén en manos de otros especialistas.

En el trabajo realizado por el grupo de espiritualidad de la Secpal, se publica la siguiente guía interesante.

GUÍA BÁSICA PARA LA EXPLORACIÓN DE NECESIDADES ESPIRITUALES

Formular las preguntas, sentado, en un lugar protegido, en un contexto empático, con contacto ocular, y dando tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesaria.

Se consideran dos niveles:

- **Nivel general:**
 - ¿Cómo está de ánimos? ¿Bien, regular, mal, o usted qué diría?
 - ¿Hay algo que le preocupe? ¿Qué es lo que más le preocupa?
 - ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?
 - En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido o usted qué diría?

- ¿Por qué?
- En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?
- ¿Hay algo, que esté en nuestra mano, que crea podamos hacer por usted?
- **Nivel específico:**
 - ¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?
 - En caso afirmativo, ¿le ayudan sus creencias en esta situación?
 - ¿Quiere que hablemos de ello?
 - ¿Desearía tal vez hacerlo con alguna persona en concreto? ¿Un amigo, un sacerdote, un psicólogo...?

Inspirados fundamentalmente en el trabajo de la Secpal, así como en los trabajos de la propia reflexión y preparación de investigaciones al respecto, podemos presentar de manera sucinta las siguientes necesidades.

1. Necesidad de ser reconocido como persona

Al final de la vida es fácil que el enfermo sienta su enfermedad como una intrusa, una visitante incómoda que hace peligrar su vida, su autonomía, sus facultades físicas, mentales, su capacidad de comprender la realidad.

El peligro de ser considerado por los cuidadores de manera anónima en el mundo sanitario, constituye una amenaza más que hace que emerja intensamente la necesidad de ser reconocido como persona y no mediante mecanismos de despersonalización.

2. Necesidad de amor

Todo ser humano necesita amar y ser amado. Al final de la vida, el riesgo de soledad, de despersonalización y la posible tendencia a centrarse en sí mismo por el reclamo de los síntomas y las necesidades de cuidado, trae consigo un fuerte refuerzo de la necesidad de amor.

3. Necesidad de releer la propia vida

El pasado reclama una particular atención en la enfermedad, particularmente cuando la persona se ve amenazada por la proximidad de la muerte. Surge entonces la necesidad de narrar la propia vida. La mirada al pasado a veces es realizada en la soledad, descubriendo las cosas que realmente han valido la pena y relacionándolas con las que han sido menos significativas. Esta relectura despierta, en ocasiones el sentimiento de culpa, que reclama procesos de perdón.

4. Necesidad de sentido

La proximidad de la muerte, el repaso del pasado, sitúa a la persona frente a lo esencial, ante lo que realmente puede haber dado o descubrir que proyecta sentido. Surgen preguntas vitales, las interrogantes sobre el sentido último de las cosas, el deseo de satisfacer las necesidades más hondas o elevadas, las necesidades de autorrealización. Es aquí donde el ser humano puede ser capaz de dar sentido a lo que aparentemente no lo tiene, mediante valores cultivados o no con anterioridad.

5. Necesidad de perdón

La mirada al pasado, la búsqueda de sentido, reclama hacer la paz con uno mismo y con los demás. El ser humano desea morir en paz, reconciliarse, quizás con alguna persona, quizás con Dios en el caso del creyente, pero ante todo, consigo mismo, que a veces es más difícil que con los demás. A veces es la culpa racional y proporcionada la que genera esta necesidad; en otros casos, la culpa irracional, pero en todo caso, el deseo de poner paz en el corazón se hace sentir.

6. Necesidad de establecer la vida en un más allá

Algo nos distingue del resto de los seres vivos. Por eso, las personas, al final de la vida experimentamos la necesidad de trascendencia. Es una necesidad cultivada a lo largo de la vida mediante diferentes caminos: mediante el arte, la contemplación de la naturaleza, el encuentro interpersonal significativo y profundo, el culto desde las propias creencias.

Ahora, es el momento de satisfacer ese deseo nunca suficientemente satisfecho de proyectarse de alguna manera más allá del tiempo, negando así la hipótesis de que todo termine definitivamente y nada de uno mismo traspase la frontera de la muerte.

7. Necesidad de continuidad

En estrecha relación con la anterior, muchas personas, al contemplar su vida al final, desean traspasar el testigo de alguna forma a otros, seguir "vivos", con la satisfacción de haber logrado algo (hijos que viven, proyectos realizados, esperanzas cumplidas...). Es un modo de vivir el deseo de prolongación de uno mismo por encima del límite de la muerte.

8. Necesidad de esperanza

El enfermo es siempre alguien que espera. Entre la negación, la aceptación y otras reacciones, la esperanza se mantiene siempre. Es un dinamismo vital, la expresión por un lado del instinto de supervivencia, pero por otro, la vivencia del deseo traducido en buenos augurios: alivio, encuentro o reencuentro, vida más allá de la vida, mejoría...

9. Necesidad de expresar sentimientos religiosos

El creyente, particularmente, necesita expresar sus experiencias más o menos vividas a lo largo de su pasado. Mediante el culto, especialmente, muestra aquello en lo que cree, se une a la comunidad a la que pertenece o ha pertenecido, ritualiza la dimensión sagrada, se comunica y hace experiencia de presencia del Dios en quien confía...

10. Necesidad de poner orden

Relacionada con la necesidad de perdón, algunas personas viven la necesidad de poner orden en las propias cosas o asuntos, cerrar un círculo, traspasar responsabilidades, expresar últimas voluntades, deshacerse de las cosas y asignarlas a otros, relacionarse con alguien para traspasar un mensaje o arreglar un conflicto. Dejar resuelto aquello que se experimenta no cerrado, da una gran paz a la persona.

III. Acompañamiento en el plano espiritual

*Prefiero equivocarme creyendo en un Dios que no existe,
que equivocarme no creyendo en un Dios que existe.
Porque si después no hay nada, evidentemente nunca lo sabré,
cuando me hunda en la nada eterna; pero si hay algo,
si hay Alguien, tendré que dar cuenta de mi actitud de rechazo.*

BLAS PASCAL

Presentamos a continuación algunas claves particularmente relevantes en el acompañamiento al final de la vida, bajo la perspectiva espiritual.

Procurar soporte espiritual

Efectivamente, una de las funciones importantes de la relación de ayuda en cuidados paliativos es la función catártica. Por medio de ella el individuo tiene la capacidad de liberarse de una serie de tensiones emotivas y espirituales que le han sido generadas por su situación de malestar.

Ofrecer la oportunidad de drenar las emociones, compartir los miedos, hablar espontáneamente de la muerte cuando el paciente o la familia lo desea, dar nombre a los sentimientos, acompañar a utilizar la energía de los mismos y hacer la paz con que estos han de colorear la experiencia de sucesivas pérdidas en el proceso de morir, constituye uno de los retos más importantes del ejercicio del rol de facilitador y de intermediario propio del agente de salud.

En este sentido, es importante constatar que la relación de ayuda puede disminuir el riesgo de duelo patológico entre familiares y amigos. Sabemos que una de las causas más frecuentes de que los familiares tengan problemas en la elaboración del duelo, son los sentimientos de culpa ante la idea de no haber hecho todo lo posible por su ser querido.

El soporte espiritual comporta también acompañamiento a elaborar el dolor por las pérdidas. Nos preguntamos si la tarea principal de un profesional de relación de ayuda consiste en acallar, con los medios a su disposición, el dolor de la separación para hacerlo tolerable. Y si queremos dar a la cuestión la forma de un dilema: ¿debe tenderse a eliminar el dolor de la separación o a elaborarlo en sentido psicológico/espiritual? Las separaciones son sinónimos de sufrimiento. Separarse de alguien o de algo hace sufrir. La tentación del acercamiento humanista consiste en dulcificar las separaciones, especialmente la más angustiosa de todas, la muerte, con una especie de nueva religión, la del acercamiento psicológico, filosófico, que niega la angustia existencial.

En el antagonismo entre esperanza de vida y angustia de muerte, implícito en todo proceso de separación, el acercamiento humanista se apoya en la concepción filosófica que sabe ver en la muerte no el escándalo o el fracaso, sino la realización del destino humano en sentido trascendente. La separación pierde así su aspecto más dramático y hasta puede ser integrada en un proceso de crecimiento y de autorrealización. Pero, ¿no corremos así el riesgo de vernos sumergidos en un consuelo barato que quita al dolor de la separación su aguijón? Este dolor que puede tener la capacidad de producir beneficios (sin caer en el extremo), no los producirá si se le ahuyenta demasiado solícitamente mediante una práctica consolatoria desarrollada por los profesionales de las relaciones de ayuda.

En último término, si es necesario acompañar con soporte emocional, es necesario desarrollar asimismo la capacidad de dejar al otro solo. Quien es capaz de encontrarse sabrá también separarse, del mismo modo que la separación es el requisito de todo encuentro.

Este constituye uno de los objetivos específicos de los cuidados paliativos: ofrecer soporte emocional al paciente, a la familia y, como decíamos antes, entre los mismos miembros del equipo interdisciplinario.

El objetivo, pues, de la relación de ayuda al enfermo al final de su vida no es evitar las separaciones o el dolor que producen, ni esconderlo como la basura bajo la alfombra, sino acompañar a elaborar el dolor: enseñar mediante la misma relación de ayuda (el modo de relacionarse ha de ser modelo para vivir el encuentro y la separación) el arte de separarse y el arte de encontrarse.

Acompañar a leer la propia historia y recapitular

En estrecha relación con lo que entendemos por soporte espiritual, está el acompañamiento a leer la propia historia y recapitular. Una de las experiencias más comunes en la etapa final de la vida es la mirada hacia atrás, que permite tomar conciencia del propio pasado. Se dice que el modo de morir depende en no poca medida de lo que una persona siente que ha conseguido en su vida: una vida llena y sensata o vacía y sinsentido. Acompañar a rumiar la historia, quizás rumiar las penas no de forma estéril, sino en un intento de volver sobre los propios pasos para llegar a asumir y a dominar todo lo que se ha vivido puede contribuir a "curar las propias llagas". Recordar el pasado puede ayudar a los pacientes a dar un nuevo sentido al presente.

Sabemos que hay personas que justo poco antes de morir ven pasar por delante de sus ojos, una vez más, toda la vida, como si estuviera escrita en un texto desconocido y advierten, dentro de ellos, la dureza que les ha inundado, así como la satisfacción en el afrontamiento de las dificultades.

La mirada reconciliadora hacia el pasado, acompañada y facilitada por el agente de salud, permite, además, encontrar en él el maestro personal que ha enseñado en la vida a ir muriendo las pequeñas muertes que se han vivido ante la necesidad de elaborar cada una de las pérdidas personales que acompañan el proceso del morir.

La elaboración sana del propio pasado, con frecuencia, pasa a través del proceso conocido y descrito por la doctora Kübler-Ross (ver referencia).

Aunque la curación de un recuerdo puede obtenerse con una sola oración, como la muerte puede ser aceptada inmediatamente, el método normal para afrontar los recuerdos y la muerte es pasar poco a poco por las cinco fases.

Entendemos que acompañar con la *escucha* tiene un valor nunca suficientemente subrayado. Acompañar a quien *narra su vida* está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo: es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e igualmente minimizar otros. Se puede gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar su vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse. Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Relatar la vida, le da un sentido.

Efectivamente, aquellos que tienen el privilegio de acompañar a un semejante en sus últimos momentos saben que entran en un espacio de tiempo muy íntimo. La persona, antes de morir, tratará de confiar a quienes les acompañan lo esencial de ella misma. Por un gesto, a través de una palabra, a veces solo con la mirada, intentará transmitir aquello que de verdad cuenta y que no siempre ha podido o sabido decir. Sabemos que para la mente los muertos fallecen una sola vez; para el corazón mueren muchas veces.

Acompañar a manejar las preguntas sin respuesta

Uno de los objetivos específicos de la relación de ayuda con enfermos avanzados al final de su vida es el acompañamiento a manejar la angustia.

Acompañar a manejar la angustia significa, sobre todo, dar espacio a la formulación del impacto cognitivo y emotivo que la proximidad de la muerte produce.

Hay una situación que presenta particular dificultad, que es el manejo de las preguntas sobre el sentido. El planteamiento correcto, a mi juicio, es que hay preguntas que no se plantean para ser contestadas, sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea.

Acompañar a vivir las preguntas que no tienen respuestas, a compartirlas, quizás sea el modo más sabio de elaborarlas. Tal vez aquí serviría también esta máxima: "Nunca hables a menos que pienses que puedes mejorar al silencio".

La siguiente reflexión hecha por el conocido psiquiatra Viktor Frankl (1979) nos será siempre útil, aunque no dé razón del sufrimiento. En medio de la búsqueda del sentido, podemos tomar conciencia de que podemos vivir sanamente la pregunta y quizás traducir la pregunta por qué en cómo vivirlo:

"Dejar de buscar el porqué, no hay nada que comprender. Preguntarse más bien 'para qué', por la finalidad del sufrimiento, es lo que parece la única forma de darle un sentido. ¿Para qué? ¿Cuáles son los caminos, la experiencia vital, la conciencia hacia donde me llevan mi enfermedad o mi sufrimiento? ¿Puedo hacer del dolor un hogar para la luz y el amor?".

Lejos del agente de salud el deseo de anestesiar la pregunta, incluso cuando esta incomoda a los que la comparten. El reto permanente será también el de evitar todo tipo de frases que tenemos listas para ser dichas, sin que estén centradas en la experiencia única de quien comparte la pregunta por el sentido. Podríamos decir: "Deme 10 minutos de escucha interesada, no interrumpida y le diré a usted todo lo que necesita saber para ayudarme". Quizás sea también esta la pista para comprender qué hay detrás de cada persona que plantea las preguntas que nos parecen difíciles de responder.

Ser testigo de la esperanza

Infundir esperanza es otro de los objetivos del agente de salud con los enfermos al final de la vida. Pero lejos de nosotros la idea de esperanza como una fuga de la realidad dolorosa.

Ahora bien, ¿cómo infundir esperanza en el acompañamiento al enfermo al final de su vida o a la familia? El símbolo de la esperanza es el ancla. Infundir esperanza no es otra cosa que ofrecer a quien se encuentra movido por el temporal del sufrimiento, un lugar donde apoyarse, un agarradero, ser para él ancla que mantiene firme, y no a la deriva, la barca de la vida. Ofrecerse para agarrarse, ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones, eso es infundir esperanza.

Acompañar a vivir en clave de esperanza no significa promover una sensación de seguridad que anule la incertidumbre y la inseguridad. La seguridad no pertenece a la esperanza, dice Santo Tomás de Aquino. La esperanza es hermana del coraje paciente y perseverante, de la constancia, de la impaciencia –paradójicamente–, del abandono, en último término en Aquél en quien se confía ilimitadamente: Dios para el creyente.

Cada encuentro, cada relación de ayuda significativa con el enfermo al final de la vida, cada diálogo que el agente de salud logra establecer en el amor, es sacramento de la esperanza. Porque no habrá motivo de esperarse mucho del futuro si los signos de la esperanza no se hacen visibles en el presente.

Promover el diálogo en la verdad y la autenticidad

No es fácil cifrar el diálogo con el enfermo al final de la vida en la verdad. A veces, cuanto más próximo afectivamente es la persona que va a morir, más difícil se hace el diálogo en la verdad (que es distinto de la comunicación del diagnóstico o de las malas noticias).

Los últimos momentos de la vida de un ser querido pueden constituir la mejor ocasión para ir lo más lejos posible en la relación con esa persona. Sin embargo, no siempre aprovechamos esta ocasión. En lugar de enfrentarnos a la realidad de la proximidad de la muerte, nos empeñamos en aparentar que nunca llegará. Mentimos al otro, nos mentimos a nosotros mismos y, en lugar de hablar de lo esencial, en lugar de intercambiar palabras de amor, gratuidad y perdón, en lugar de apoyarnos mutuamente para cruzar juntos ese momento trascendental que supone la muerte de un ser querido, poniendo en común todo lo que hemos aprendido, todo el humor y el amor que el ser humano es capaz de desplegar para afrontar la muerte, en lugar de todo esto, lo que hacemos es envolver con silencio y soledad ese momento único y esencial de la vida.

Argumentamos, a veces, el miedo a hacer daño con la verdad. Sin embargo, más frecuentemente suele ser el miedo a encontrarnos con nosotros mismos en la verdad del paciente al final de la vida y en la nuestra, lo que nos lleva a evitar el diálogo con la verdad. Quizás la imagen que queremos ofrecer a los otros y por la que tanto trabajamos, al encontrarse con los ojos del moribundo –que vive la hora de la verdad por excelencia– se encuentra con la imagen real, devuelta por sus ojos como con un espejo, y nos desmonta nuestros esquemas, provocándonos miedo.

Quizás argumentamos que la verdad es cruel. Sin embargo, creo que vale la pena pensar que la verdad es antídoto del miedo. Lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido, y que la peor soledad para un moribundo es no poder comunicar a sus seres queridos que va a morir. Para quien siente que le llega la hora, el no poder hablar ni compartir con los suyos lo que la inminencia de la separación le inspira, a menudo le aboca al desorden mental, al delirio, o incluso al dolor físico, que al menos le permite hablar de un sufrimiento concreto”

Que el enfermo sorprenda a su médico en un renuncio, supone el golpe más cruel de todos. Además, cuando el médico ha mentido al enfermo, in-

defectiblemente, la familia igualmente lo ha hecho. Es fácil imaginar lo que puede sentir una persona, próxima a morir, y que descubre que su médico y sus seres queridos –es decir, todos los que le importan– le han mentado.

No estar dispuesto a entablar un diálogo con la verdad puede suponer dejar al paciente en la soledad emotiva y afectiva que puede ser leída también, en algunos casos, como una verdadera muerte social.

“Los pequeños dolores son locuaces; los grandes, callan estupefactos”, decía Séneca. De ahí la importancia de compartir asimismo el silencio, que muchas veces es más elocuente que muchas palabras.

La relación con Dios en el creyente

Ayudar al enfermo al final de su vida desde el punto de vista espiritual supone, además de promover una sana relación consigo mismo y con los demás en la línea de lo que venimos diciendo, para el creyente, una relación sana con Dios. No siempre la relación está purificada suficientemente. Con una cierta frecuencia, se espera el milagro o se “comercia” con Dios. Se trata, en el fondo, de la oración de petición. Desde el punto de vista cristiano, hay que hacer algunas aclaraciones al respecto.

La oración de petición tiene sus raíces históricas y sus referencias bíblicas. No obstante, hay que tener en cuenta que detrás del modo de orar, de pedir, está una imagen de Dios y un modo de relacionarse con Él. Así, quien ve a Dios como Alguien que nos está regalando algo, la salvación, que se da a sí mismo, no lo verá como Alguien a quien se le suplica, sino a quien se le expresan los sentimientos correspondientes a lo que de Él se recibe. En definitiva, para que la oración esté en sintonía con un Dios que es y quiere ser para nosotros, no hay que imponer sin más los esquemas de nuestras relaciones humanas que, incluso en el donante más generoso, están siempre teñidas por la necesidad y amenazadas por la voluntad de dominio.

En el esquema tradicional y espontáneo de oración suele subyacer no un Dios en nosotros, que nos sustenta y nos apoya y dinamiza con su amor, sino nosotros acá y Dios allá, que nos observa, nos instruye, nos manda, nos juzga, nos ayuda enviándonos, de vez en cuando, algún auxilio... Entonces, naturalmente, hay que dirigirse a él, llamarle para que venga, pedirle que intervenga haciendo esto o lo otro; si es posible, convencerle, acaso ofreciéndole algún don o haciendo algún sacrificio...

Es cierto que en la oración de petición de la salud, del bien, hay muchos elementos positivos también. Con frecuencia, detrás de un lenguaje con el que parecería que el hombre quiere sustituir a Dios diciéndole lo que debe o no debe hacer, y lo que es bueno o no, subsisten elementos positivos: hay mucha vida asociada a fórmulas muy tradicionales, hay confesión de la indigencia propia y del confiado acudir a Dios, hay voluntad de relación con Dios en medio de las dificultades, etcétera. La cuestión es cómo conservar lo que de positivo subyace en la oración de petición y traducirlo en un lenguaje adecuado y en una relación sana. En este sentido, podríamos pensar que podríamos "expresar en lugar de pedir". Si queremos expresar nuestra indigencia, expresémosla. Si queremos manifestar nuestra compasión y nuestra preocupación por los que tienen hambre, manifestémosla. Si queremos reconocer nuestra necesidad de Dios y de su amparo, reconozcámosla. Si necesitamos quejarnos de la dureza de la vida, quejémonos. Llamemos a las cosas y a los sentimientos por su nombre. Alguien lo dijo magníficamente en un grupo de reflexión sobre esto: ante Dios estamos acostumbrados a quejarnos pidiendo, tenemos que aprender a quejarnos quejándonos. Este tipo de oración es el fruto de la acción de Dios en nosotros que nos lleva a reconocerle cercano, a comunicarnos auténticamente con Él, a no declinar nuestra responsabilidad y nuestra esperanza. Jesús mismo nos ha invitado a pedir, pero lo importante en los textos en que lo encontramos no está en la petición, sino en la confianza que esta manifiesta en Dios.

A modo de conclusión

El final de la vida reclama, inevitablemente, la verdad del ser humano. Confrontados con la muerte y en la medida en que vamos madurando nuestra comprensión del proceso de morir y promoviendo los cuidados paliativos, vamos aumentando nuestra percepción de la importancia de las necesidades espirituales. Aun así, es lento el proceso del despertar de la conciencia profesional ante esta dimensión genuinamente humana que reclama competencia en su manejo.

Por un lado, estamos en el espacio de lo más misterioso del ser humano, de lo inefable, a la vez que en el mundo clínico, donde el paradigma científico imperante tiene todavía mucho de biologicista. El espacio a la racionalidad del corazón, a los dinamismos más recónditos de la persona nos resulta más complejo de identificar y acompañar.

No es fácil tampoco tomar conciencia de las relaciones existentes –a pesar de las investigaciones que se realizan– entre el mundo espiritual y la salud biológica. No es fácil conocer las relaciones entre los sentimientos, la experiencia de sufrimiento y los síntomas que producen displacer en el proceso de morir. Hay espacio para seguir avanzando en este terreno.

Se puede decir que vivir con una enfermedad terminal es un proceso en el cual se va eliminando capa tras capa de quien creíamos ser y comenzamos a vivir un sentido del yo más real, más esencial y, en consecuencia, más amplio.

Al fin y al cabo, acompañar en el plano espiritual no tiene otro objetivo que el de promover procesos de “vivir el morir” con la mayor dignidad posible, en la verdad de cada uno.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Benito E, Barbero J, Payás A(2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Secpal, Madrid.
- WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care, Report of a WHO Expert Comitee. Technical Report (1990). Series 804. Geneva, WHO.
- Jomain C(1987). *Morir en la ternura*. San Pablo, Madrid.
- Saunders CS(1988). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 3-12.
- Kübler-Ross E (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Luciérnaga, Barcelona.
- Gómez Sancho M (1988). *Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Vol. II, Canarias, ICEPSS, p. 800.
- Frankl V (1979). *Homo patines*. Varese, Salcom, pp. 96-109.
- De Hennezel M, Leloup JY (1998). *El arte de morir. Tradiciones religiosas y espiritualidad humanista frente a la muerte*. Helios, Barcelona, p. 38.
- Argullol R (1996), *El cazador de instantes*. Destino, Barcelona, p. 44.

Duelo y enfermedad terminal

Francisca Wormald

M. Ignacia del Río

El duelo es un proceso humano que se desarrolla en respuesta a cualquier tipo de pérdida (material o simbólica). Si bien la mayor parte de las personas son capaces de superar adecuadamente una situación de pérdida, la muerte de una persona querida puede dejar al superviviente en crisis permanente. Conocer los factores de riesgo del duelo patológico es una información sumamente beneficiosa que puede ser utilizada por los profesionales de la salud para intervenir oportunamente cuando es necesario, idealmente antes de que ocurra la muerte, y facilitar las condiciones que permitan a las personas desarrollar procesos de duelo normales.

A continuación se presentan los elementos centrales del proceso de duelo, lo que pretende ayudar al equipo de cuidados paliativos en su abordaje cotidiano y guiar el modo de acompañar en este crítico momento vital.

I. ¿Qué es el duelo?

El duelo es el proceso humano que ocurre como respuesta a cualquier tipo de pérdida, por tanto es un proceso adaptativo natural y un factor constituyente de la vida humana. A diferencia de otras pérdidas, la muerte de un ser

querido se caracteriza por su irreversibilidad y por ser un acontecimiento que puede perturbar profundamente las creencias del superviviente acerca de sí mismo, de los demás y de la vida en general.

El proceso fundamental del duelo supone que el doliente pone en marcha los mecanismos de adaptación y reconstruya su mundo personal de significados. Este proceso exige al deudo aprender cómo es un mundo que ha quedado transformado por la pérdida, desafiándolo a encontrar un nuevo sentido a la existencia y a modificar la noción que tiene acerca de sí mismo.

Desde esta perspectiva, el duelo será siempre un proceso personal, idiosincrásico e íntimo, caracterizado por la propia historia y por el vínculo de intimidad con el fallecido. No hay dos personas que experimenten el mismo dolor como respuesta a la misma pérdida. Cada persona hace su duelo, poniendo en juego recursos y estrategias de enfrentamiento particulares.

En el caso de una enfermedad terminal, tanto el paciente como la familia se ven enfrentados tempranamente a la experiencia de pérdida. El paciente experimenta la pérdida de la salud, de su estilo de vida, de roles sociales, del sentido de bienestar, entre otros. En lo que respecta a familiares y amigos, supone la pérdida de las relaciones, de la cotidianidad, de los roles y funciones, lo que exige importantes reacomodaciones en el sistema.

Dado lo anterior, tanto el paciente como su entorno más cercano experimentan un duelo anticipado, que supone adelantar el efecto que tendrá la pérdida en sus vidas y las numerosas pérdidas que acompañan la vivencia del enfermo terminal. Este es un momento muy crítico en que la experiencia del seguir viviendo se entrelaza con la inminencia de la muerte. Esto hace que tanto el paciente como la familia deban enfrentar un fuerte período de crisis y cambios, en que deberán hacer uso de recursos materiales,

psicológicos y emocionales para adaptarse y enfrentar la crisis que supone una enfermedad terminal.

Los principales factores involucrados en el modo en que tanto el paciente enfermo como la familia enfrentan el duelo son:

1. Edad, etapa del ciclo vital
2. Características de la personalidad
3. Recursos internos para afrontar el dolor y la crisis. Capacidad de resiliencia
4. La calidad de las relaciones interpersonales (principalmente la capacidad de contención, soporte emocional y fluidez de la comunicación)
5. La calidad y disponibilidad de redes sociales
6. Factores socioeconómicos y ambientales
7. Características específicas de la enfermedad (diagnóstico, tipo de tratamiento y pronóstico)

II. Modelos que explican el proceso de duelo

Diversos autores han escrito sobre el proceso de duelo y cada uno ha aportado una visión enriquecedora de este intrincado proceso. En primer lugar se encuentran los autores más clásicos, que afirman que el duelo tiene un comienzo, un proceso y un fin determinado, y postulan que las personas pasan por una serie de etapas de carácter universal en el proceso de duelo. Un ejemplo de esta perspectiva es la de Kübler Ross, quien propone que el enfermo terminal transita por cinco etapas. Dichas etapas han sido posteriormente utilizadas para entender también el proceso de duelo de quienes sobreviven a la muerte de un ser querido. Estas etapas son:

1. **Negación y aislamiento:** etapa de shock y perplejidad. La persona tiende a aislarse y va tomando conciencia de la enfermedad. Se observa una alta racionalización.
2. **Rabia:** intensos sentimientos de rabia que pueden manifestarse de múltiples maneras, dirigidos hacia los otros o hacia sí mismo.
3. **Pacto-acuerdo:** se realiza un pacto –generalmente con Dios– con el objetivo de negociar el sanarse, más tiempo de vida o la desaparición de síntomas.
4. **Depresión:** cuando “el pacto” no ha funcionado, la inminencia de la muerte aparece como real, lo que suele conllevar un estado depresivo, y se evidencian fuertes sentimientos de culpa.
5. **Aceptación:** el paciente acepta la realidad de la muerte. Pueden llegar a estar tranquilos y pacíficos. Al disminuir las energías, los pacientes suelen mostrar menos interés por el mundo externo.

Otra proposición que se acerca más a nuestro modelo de comprensión, es la propuesta por Worden y Neimeyer. Esta mirada se relaciona más íntimamente con los aspectos individuales de las personas, determinando diferentes procesos de duelo. Estas teorías le otorgan un papel activo al doliente en su proceso, cada uno es responsable de utilizar sus recursos personales, sociales y culturales para dar significado a la pérdida e integrar esta nueva experiencia. Esta mirada del duelo incluye la continuidad del vínculo, en lugar del cierre o final de Kübler Ross. Parafraseando a Attig y Neimeyer, las teorías tradicionales del duelo conciben a un ser humano que responde pasivamente ante un suceso crítico, sin dejar posibilidad de elección ni de control en ningún momento.

Worden plantea que más que fases que se imponen indistintamente a todos los sujetos, el duelo es un proceso personal que enfrenta a cada individuo con tareas que debe realizar para lograr un nuevo equilibrio. El trabajo del duelo se orienta tanto a la pérdida como a la reconstrucción de la vida.

Las tareas son:

- **Aceptación de la realidad de la pérdida** (versus negar la realidad de la pérdida, su significado y la irreversibilidad de la muerte)
- **Elaboración de las emociones y del dolor causado por la pérdida** (versus no sentir las emociones ligadas al duelo)
- **Adaptación al contexto actual en el cual no está la persona muerta** (versus no lograr adaptarse, reconstruir y seguir viviendo) y
- **Reposicionar emocionalmente a la persona muerta y continuar viviendo** (versus no lograr establecer relaciones nuevas y amar a otros).

Neimeyer describe diferentes momentos en el duelo, los que a veces se superponen, y plantea la continuidad en la relación con el fallecido. Enfatiza que la respuesta, sucesión y duración de las reacciones varían mucho de una persona a otra. De esta manera, plantea que las personas tendrían un momento de evitación (fase de embotamiento, conmoción o incredulidad), otro de asimilación (la pérdida requiere tiempo para ser digerida) y un tercero de acomodación (reorganización de la vida).

III. Cómo distinguir un duelo normal de un duelo complicado

Worden define como reacciones normales al proceso de duelo las descritas en el siguiente cuadro:

Sentimientos	Cogniciones
<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Enojo - Culpa y autorreproches - Ansiedad - Soledad - Fatiga - Impotencia - Shock - Anhelos - Insensibilidad - Emancipación - Alivio 	<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad - Confusión - Preocupación - Sentido de presencia
Sensaciones físicas	Conductas
<ul style="list-style-type: none"> - Vacío en el estómago - Oposición en el pecho - Oposición en la garganta - Hipersensibilidad al ruido - Sensación de despersonalización - Falta de aire - Debilidad muscular - Falta de energía - Sequedad de boca (en algunas personas se presentan síntomas similares a aquellos sufridos por la persona fallecida antes de su muerte) 	<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos del sueño - Trastornos alimentarios - Conducta distraída - Aislamiento social - Soñar con el fallecido - Evitar recordar al fallecido - Buscar y llamar en voz alta - Suspirar - Hiperactividad desasosegada - Llorar - Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido - Atesorar objetos que pertenecían al fallecido

Existe un continuo entre las reacciones propias de un duelo normal y aquellas de tipo patológicas. Los principales indicadores de normalidad están dados por la *intensidad* de dichas reacciones, el *tiempo* en que se manifiestan y el *espectro* de conductas afines. El criterio clínico parece ser un elemento clave para discernir cuándo un duelo se ha complicado. Se ha

descrito que la reacción ante la pérdida varía proporcionalmente a la significación de la misma.

Jacobs, Mazure & Prigerson plantean que lo que caracteriza a un duelo complicado es:

- a. La presencia de síntomas intensos y persistentes de distrés por pérdida (tales como soledad excesiva, pensamientos reflexivos sobre el difunto), y síntomas de distrés traumático.
- b. Un significativo deterioro laboral, social y familiar, que persiste por más de seis meses o un año según sea el caso.

IV. Factores que pueden complicar el proceso de duelo

Personales

- Crisis vitales y/o circunstanciales que se superponen a la pérdida
- Duelo no resuelto de pérdida previa y/o pérdida significativa menor a nueve meses
- Pérdidas múltiples o acumuladas
- Enfermedad mental y/o psicopatología previa (especialmente depresión e intentos de suicidio)
- Baja autoestima

Relacionales

- Relación altamente ambivalente o dependiente con el difunto
- Haber cuidado a la persona fallecida más de seis meses

Familiares

- Historia de disfuncionalidad familiar
- Incapacidad de darle un sentido como familia a lo que ha sucedido
- Edad de la persona fallecida y rol al interior de la familia
- Diferencias culturales o raciales
- Hijos pequeños en el hogar
- Familia ausente o poco capaz de contener y ayudar

Relacionados con la muerte misma

- Muerte repentina e imprevista
- Fase del "ir-muriéndose" de larga evolución
- Pérdida social inaceptable, estigmatizadora
- Pérdida que es socialmente negada, "pérdidas inconfesables"
- Presencia de pérdidas secundarias múltiples o acumuladas

Sociales

- Situación socioeconómica conflictiva
- Obligaciones múltiples
- Ausencia de apoyo espiritual
- Pobres o ausentes sistemas de apoyo emocional y social
- Incapacidad de realizar los rituales religiosos adecuados

V. Tipos de duelo

Anticipado: proceso de duelo que se inicia antes de la muerte de la persona enferma. El duelo anticipado supone un conjunto de pérdidas personales, relacionales, sociales y económicas que acompañan muchas veces el proceso de enfermedad y del morir. Este tipo de duelo es parte de un proceso de duelo normal.

Crónico: es un tipo de duelo patológico que se caracteriza por un estancamiento y cronificación del proceso de duelo en el tiempo, acompañado generalmente de depresión y aislamiento social. Este tipo de duelo suele apreciarse en personas que mantenían una relación de alta dependencia con la persona fallecida, por lo que una vez que esta muere se generan una serie de sentimientos de abandono difíciles de elaborar por parte del doliente. Hay una idealización del fallecido y existe alto riesgo de suicidio.

Congelado: son personas que por características de personalidad y/o por las circunstancias relacionadas a la muerte, evaden la realidad de la pérdida y en consecuencia la vivencia del duelo y su expresión quedan relegadas en el tiempo.

Traumático: cuando la muerte ha sido imprevista o las condiciones de la misma han resultado muy choqueantes para la persona, es posible que la persona desarrolle un duelo complicado asociado a la pérdida. Se suelen apreciar características de estrés postraumático en la persona afectada.

VI. Rol del equipo de salud

El equipo de cuidados paliativos debe poseer conocimientos específicos en relación a las diferencias existentes entre una reacción de duelo normal y una complicada, además de conocer cuáles son los factores de riesgos o condiciones que favorecen el desarrollo de uno u otro tipo de reacción. De esta manera podrá acompañar al doliente en forma oportuna y derivarlo a un profesional competente en caso necesario.

Debido a que el proceso de duelo es personal e idiosincrásico, el profesional debe desarrollar la capacidad para asumir una posición de no experto y escuchar activamente cuál es el significado que le está dando esa persona en particular a su experiencia de duelo. Debe acompañar, tanto antes como después del fallecimiento, en forma respetuosa y personalizada, sin preconcepciones ni prematuras etiquetas acerca de lo normal o patológico.

Rol antes de la muerte

1. Proporcionar información clara y ajustada a las necesidades
2. Ayudar a redefinir "la esperanza": qué esperar
3. Apoyar a una buena toma de decisiones
4. Involucrar a los familiares en los cuidados (esto contrarresta la impotencia y ansiedad, pues devuelve una sensación de control y de capacidad de cuidado)

5. Incluir a los niños en el cuidado y en la elaboración familiar del proceso de duelo
6. Facilitar la despedida y disminuir la posible culpa y arrepentimiento:
 - a. Instar a que comuniquen sus afectos y aborden las cuestiones pendientes.
 - b. Normalizar el agotamiento emocional, económico y físico de los familiares, junto con los deseos ambivalentes de que termine el calvario.
 - c. Reducir en general las fuertes tensiones y la rabia por los sueños truncados.
 - d. Moderar fantasías de huida y dificultad respecto al aspecto del agonizante.
 - e. Comprender que el retraimiento del paciente no es igual al abandono o rechazo, sino una parte normal y necesaria del proceso de agonía que se debe emprender en soledad.

Rol después de la muerte

1. Orientar en el manejo de aspectos prácticos (procedimientos, funerales, ritos, etcétera).
2. Aconsejar en el manejo de los niños y personas identificadas como más vulnerables.
3. Facilitar el cumplimiento de las tareas propias del duelo.
4. Derivar a especialista de la salud mental si fuera necesario.

VII. Los niños y el duelo

A diferencia de los adultos, los niños tienen cualidades particulares en su afrontamiento del duelo y la muerte. La ayuda que reciban de los adultos que los rodean será determinante en el modo en que el niño o niña ela-

borará el duelo. Si bien muchas veces los adultos más cercanos al niño están igualmente comprometidos emocionalmente, puede ser alguien del entorno inmediato del niño quien se preocupe de resguardar en un primer momento la participación del niño y el modo en que va significando la experiencia de la pérdida.

Según Tizón, los factores que tienen mayor incidencia en la elaboración del duelo por parte de los niños son:

1. La edad (la etapa del ciclo vital y su consecuente capacidad cognitiva para el entendimiento de la muerte).
2. El estado de salud física y mental del niño en el momento de la pérdida.
3. La naturaleza de la relación preexistente con la persona fallecida.
4. La calidad del acompañamiento que el niño reciba durante su duelo.

En términos generales se recomienda:

- a. Que el niño se entere de la muerte y dar espacio para hablar de la muerte.
- b. Incorporar a los niños en los rituales fúnebres y en la vivencia familiar de la pérdida.
- c. Mantener una vida cotidiana lo más estable posible, con el fin de brindar seguridad al niño.
- d. Ayudar al niño a expresar lo que siente (verbal, lúdica o gráficamente), validando su expresión emocional.
- e. Tolerar sus "regresiones" (enuresis secundaria, mayor demanda emocional, necesidad de ayuda para vestirse, etcétera) y otorgarle ayuda especializada si lo requiriera.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Neimeyer R (2002). Aprender de la pérdida. *Una guía para afrontar el duelo*. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.
- Liberman D (2007). Es hora de hablar del duelo. *Del dolor de la muerte al amor a la vida*. Editorial Atlántida, Buenos Aires.
- Worden J (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. (Segunda Edición revisada). Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.
- Poch C, Herrero O (2003). Los procesos de duelo ante pérdidas significativas. En: *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.
- Kubler-Ross E (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, Barcelona.
- Kissane D (2004). Bereavement. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York.
- Shelby J, Mazure C, Prigerson H (2000). Diagnostic Criteria for Traumatic Grief. *Death Studies*. Vol. 24, pp. 185-199.
- Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C (2006). *Textbook of Palliative Medicine*. Hodder Arnold, London, England.
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R (2003). Duelo. En: *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Editorial Ariel, Barcelona.
- Tizón J (2004). *Pérdida, pena, duelo*. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona.

Cuidados en la fase terminal

Alejandra Palma

Los últimos días de la vida de una persona, también llamados fase terminal, constituyen un espacio de tiempo único y trascendente para el paciente y sus seres queridos.

Esta etapa puede ser un período muy difícil de sobrellevar y el proceso de muerte ir asociado a mucho sufrimiento. Una persona moribunda puede experimentar dolor en el amplio sentido de la palabra, y este dolor tanto físico como psicológico o espiritual, sin duda queda en la memoria de quienes estuvieron cerca, pudiendo causar malestar psicológico mucho tiempo después del deceso. Por otro lado, esta etapa puede ser una experiencia de acompañamiento muy valiosa, cuando las personas que la viven le dan un sentido y cuentan con el apoyo necesario. La implementación oportuna de cuidados adecuados puede ayudar a que los pacientes mueran de manera confortable y digna, y a que los familiares y cuidadores también reciban el apoyo que necesitan.

Los cuidados paliativos en la fase terminal consideran la muerte como un proceso natural e inevitable. El objetivo es optimizar la calidad de los últimos días de vida del paciente a través de la promoción de confort físico, y de apoyo psicosocial y espiritual, siempre respetando su individualidad y prefe-

rencias. También consideran el apoyo psicosocial y espiritual a familiares, lo que a veces se prolonga hasta el período de duelo que sigue al deceso.

Diagnóstico de la fase terminal

El diagnóstico de la fase terminal se basa en la constatación médica de un deterioro clínico progresivo e irreversible, asociado a un pronóstico vital de horas a días o pocas semanas. El diagnóstico explícito de esta fase permite tener la claridad necesaria para poder informar a los pacientes y familiares, lo que además hace posible explorar cuáles son sus necesidades y prioridades, información crucial para implementar oportunamente los cuidados que necesitan. La diferencia entre un pronóstico de meses y uno de horas o días es enorme, y conocerlo permite que las personas puedan expresar cómo, dónde y con quién quieren pasar el tiempo que les queda.

A pesar de que existen elementos clínicos y de laboratorio que apoyan la predicción de mortalidad de un paciente a corto plazo, la estimación del pronóstico no es una tarea fácil y múltiples estudios han mostrado que tanto el juicio clínico aislado como la utilización de variables estandarizadas como predictores de mortalidad en pacientes terminales, tienen un amplio margen de error. En general se sabe que el juicio clínico tiende a sobrestimar las expectativas de vida reales de un paciente, pero que en casos en que el pronóstico vital es muy reducido, esta estimación tendería a ser más exacta. Es decir, que los médicos frecuentemente son demasiado optimistas, pero cuando el pronóstico es muy ominoso, la cercanía de la muerte se hace más evidente y en consecuencia el diagnóstico de la fase terminal más preciso.

En suma, si bien es muy difícil estimar el pronóstico vital de un paciente con exactitud, el diagnóstico de la fase terminal debe realizarse siempre que sea posible, ya que es muy importante para implementar oportunamente los cuidados adecuados a cada paciente y núcleo familiar en particular.

Conceptos generales

De acuerdo a los criterios enunciados por la Organización Mundial de la Salud, los pacientes en fase terminal tienen derecho a:

- Ser informados de su estado de gravedad
- Tener compañía
- Tener una habitación privada
- No tener dolor
- Poder hablar de temas espirituales y existenciales

La fase terminal no es solo una continuación de las precedentes, ya que se producen cambios y aparecen múltiples y diversas necesidades, tanto físicas como psicológicas, espirituales y sociales. Esto exige cuidados interdisciplinarios permanentes y dinámicos, que se adapten continuamente a las situaciones que van surgiendo.

Es fundamental tener una conversación abierta con el paciente y las personas cercanas a este, con el fin de aclarar dudas y conocer sus necesidades y prioridades en torno al proceso de fin de vida. A veces basta con escuchar o con confirmar dudas. Otras es necesario apoyar en la toma de decisiones, facilitando al paciente, o a la persona que actúe como referente, la información que sea necesaria.

Estar, escuchar, no imponer puntos de vista personales y ser capaces de contener expresiones emocionales muy intensas, son parte de las labores de los miembros de los equipos de salud que cuidan a estos pacientes. Es muy importante lograr una adecuada coordinación entre médicos, enfermeras, técnicos, psicólogos y miembros de la pastoral, con el fin de realizar un trabajo interdisciplinario de buena calidad, pero también es muy importante asumir el apoyo psicológico y espiritual como una tarea permanente y compartida por todo el equipo.

Entre los temas relevantes a tratar, está el lugar en el que se espera ocurra el fallecimiento, idealmente según las preferencias del paciente. El lugar debe permitir que el paciente sea acompañado por sus seres queridos de forma permanente y en un ambiente que dé espacio a la intimidad. Asimismo es muy importante que el paciente tenga acceso oportuno a los cuidados profesionales necesarios. Para esto se deben evaluar los recursos disponibles y los requerimientos de personal, medicamentos y equipos de cada caso en particular. La asesoría de asistencia social puede ser de gran ayuda para disponer de los recursos necesarios de manera oportuna.

Estos conceptos se aplican a todo paciente y en cualquier nivel asistencial, tanto en su domicilio como en instituciones hospitalarias o casas de reposo. A nivel hospitalario es importante asegurar un espacio de privacidad y de comunicación adecuados, evitando la prolongación de los manejos invasivos. A nivel extrahospitalario es importante asegurar la disponibilidad de los recursos técnicos necesarios para dar el apoyo sin necesidad de traslados en condiciones de urgencia.

Conceptos prácticos

Fatiga y funcionalidad

Los pacientes terminales frecuentemente presentan fatiga progresiva y se van haciendo dependientes para realizar las actividades de la vida diaria, hasta finalmente llegar a la postración absoluta. En este escenario la administración de fármacos para revertir la fatiga no tiene ninguna utilidad, mientras que el rol de los cuidados de enfermería se hace fundamental. Los cambios de posición frecuentes y la hidratación de las zonas de apoyo, evitan la formación de escaras. La movilización pasiva de las articulaciones, los masajes de las zonas de apoyo y el aseo regular, también contribuyen a prevenir lesiones y dan confort físico al paciente.

Alimentación e hidratación

La capacidad de ingerir alimentos y líquidos se deteriora en la medida en que la fase terminal avanza. Es importante conversar con las personas cercanas al paciente y aclarar que este deja de alimentarse porque se encuentra en la fase final de su vida y que la falta de alimentación no va a provocar sufrimiento o a acelerar el proceso de muerte. De esta manera será más fácil que los familiares entiendan que el paciente no es culpable de no comer y que no tiene sentido presionarlo para que ingiera alimentos, o instalar sondas u otras alternativas de alimentación artificial.

La falta de hidratación igualmente puede ser una fuente de preocupación importante, ya que muchas veces se asocia a abandono, a la privación de una medida básica como dar agua a un paciente moribundo. No se ha demostrado que no hidratar a un paciente moribundo se asocie a mayor sufrimiento o a aceleración de la muerte, y la instalación de una vía parenteral puede tener costos y complicaciones. Se ha visto que en casos de pacientes que presentan delirium podrían beneficiarse de hidratación artificial y la utilización de vías subcutáneas ha demostrado ser una técnica segura y fácilmente accesible. Nos parece que es necesario evaluar "caso a caso" la proporcionalidad de indicar hidratación artificial en estos pacientes, pero recomendamos considerarla específicamente en enfermos que presentan delirium y cuando los familiares le atribuyen un valor muy significativo.

Siempre es necesario mantener muy buenos cuidados de la cavidad oral, pero más aún cuando no existe ingesta.

Si se considera necesario administrar sueros o fármacos por vía parenteral, la vía de elección es la subcutánea, a menos que el paciente tenga una vía venosa central o periférica funcional e instalada previamente.

Es importante revisar constantemente las indicaciones del paciente y suspender fármacos que no contribuyan con el objetivo de dar alivio y mantener el confort del paciente.

Independiente de lo anterior, cuando un paciente moribundo perdió la capacidad de alimentarse, siempre valdrá la pena ayudarlo a beber o a comer, aunque sea en cantidades mínimas, siempre que este lo desee. El contacto humano, la dedicación y el placer de sentir un sabor en la boca pueden ser muy gratificantes.

Conciencia

Los pacientes moribundos frecuentemente presentan un deterioro lento y progresivo de su nivel de conciencia, con períodos de somnolencia cada vez más prolongados, hasta llegar a un estado de sopor o coma. A veces las alteraciones cognitivas se manifiestan como un cuadro de delirium, con episodios de agitación, confusión, desorientación o alucinaciones. En estos casos será importante explicar a la familia la naturaleza del fenómeno, evaluar posibles factores desencadenantes y administrar fármacos cuando sea necesario (ver Capítulo sobre Delirium).

Respiración

Es frecuente que los pacientes moribundos presenten patrones de respiración alterados. Algunos patrones típicos son la respiración de Cheyne-Stokes, la respiración atáxica y la aparición de períodos de apnea cada vez más frecuentes y prolongados, hasta finalmente llegar a la apnea permanente con boqueo intermitente. En el contexto de pacientes en etapa terminal, estos patrones traducen daño neurológico o compromiso tóxico-metabólico del sistema nervioso central. Es importante que los familiares sepan que la alteración de la respiración es parte del proceso de muerte natural y que los enfermos no pueden sentirse "sofocados", a causa del estado de inconciencia en el que se encuentran.

La "respiración ruidosa" corresponde al ruido asociado a la respiración que es producido por aire turbulento que pasa por secreciones acumuladas en la orofaringe o árbol bronquial cuando los pacientes se encuentran muy debilitados, cuantitativamente comprometidos de conciencia y con los reflejos de la tos y de la deglución severamente alterados. Estas secreciones

pueden ser saliva o secreciones bronquiales. Frecuentemente el personal de salud interpreta la respiración ruidosa como un problema clínico que afecta a pacientes y familiares, por lo que utilizan múltiples y diversas medidas farmacológicas y no farmacológicas orientadas a disminuir la producción o acumulación de secreciones. Sin embargo, no hay evidencia en la literatura que demuestre la efectividad ni la inutilidad de estas medidas. Por otro lado, algunos trabajos recientes han mostrado que un grupo significativo de familiares de pacientes fallecidos declaran no haber considerado la respiración ruidosa como un problema o una fuente de sufrimiento, lo que refleja la importancia de explorar las visiones de los familiares y cuidadores en torno al estado del paciente. Como mencionamos anteriormente, escuchar, aclarar dudas y orientar nuestros cuidados en base a las necesidades explícitas, puede ser muy efectivo y aliviador. Explicar a los familiares y cuidadores que si el paciente está severamente comprometido de conciencia es muy improbable que sufra a causa del sonido de su respiración, información que puede ser de gran utilidad para evitar la realización de esfuerzos terapéuticos excesivos e inútiles. Implementar medidas de manejo de secreciones potencialmente beneficiosas también puede ser efectivo y aliviador, por lo que para el manejo activo de las secreciones audibles nosotros recomendamos: poner al paciente en posición de decúbito lateral o semisentada, con el fin de facilitar el drenaje postural de las secreciones acumuladas; realizar aspiraciones de vía aérea, pero solo si las secreciones se han acumulado en la faringe y son fácilmente alcanzables, ya que de lo contrario las maniobras de aspiración son inefectivas y pueden ser muy molestas para el paciente; utilizar fármacos anticolinérgico, ya que estos disminuyen la secreción de saliva y producen relajación del músculo liso de la pared bronquial. Estos fármacos no serían efectivos en el bloqueo de la producción de secreciones bronquiales, ni tampoco eliminarían secreciones ya formadas, por lo que serían más efectivos si su uso es precoz y en casos de acumulación de saliva. La elección de los fármacos específicos no tiene

una base teórica sólida en cuanto a efectividad, sino que más bien depende del perfil de los efectos adversos, el costo y la disponibilidad locales (Tabla 1). Todos pueden causar sequedad bucal y retención urinaria. Aquellos fármacos que atraviesan la barrera hematoencefálica pueden tener efecto antiemético, pero además provocar sedación, desorientación o agitación. Es importante monitorizar la aparición de beneficios clínicos y de efectos adversos, con el fin de evitar la mantención de medidas terapéuticas fútiles que causen efectos deletéreos, como compromiso de conciencia, agitación o sequedad bucal excesiva.

Síntomas

Un alto porcentaje de pacientes terminales presenta síntomas físicos y psicológicos. Entre los síntomas más frecuentes y molestos están: ansiedad, dolor, disnea y náuseas/vómitos. El manejo de cada síntoma en particular se trata en los capítulos correspondientes de este libro. Los principios de manejo son los mismos, pero haciendo hincapié en el alivio más efectivo y rápido posible, evitando terapias invasivas o asociadas a esfuerzo, o efectos secundarios excesivos.

La base del manejo de los síntomas es la evaluación acuciosa y permanente, así será posible detectarlos y tratarlos precozmente, además de monitorizar continuamente la respuesta terapéutica para hacer los ajustes que sean necesarios.

Medidas generales para el control de síntomas:

- En casos de síntomas permanentes, administrar fármacos de forma horaria y a demanda, para asegurar un tratamiento de fondo y al mismo tiempo permitir la posibilidad de aumentar las dosis cuando sea necesario, en la medida en que el paciente las vaya requiriendo.
- Cuando los tratamientos administrados hayan sido insuficientes para aliviar al paciente y además se haya determinado que no existe otra

alternativa potencialmente efectiva viable, el síntoma debe ser considerado refractario y la alternativa terapéutica es la sedación paliativa.

- Las alteraciones de la frecuencia cardíaca, hipotensión e hipoperfusión progresivas, son parte del proceso de muerte. El examen físico de rutina y el control de los signos vitales deben ser limitados y adecuarse a evaluar el confort del paciente y las posibles causas de síntomas o complicaciones que puedan surgir.
- Evitar la toma de exámenes innecesarios. Si un síntoma es nuevo o aparece una complicación potencialmente reversible que provoque malestar al paciente, investigar de modo proporcionado y poco invasivo sus posibles causas puede ayudar a orientar mejor las terapias en algunos casos.
- La educación de los cuidadores, sean familiares o personal contratado, es central y varía según el nivel asistencial en el que se encuentre el paciente. Hay que empoderar siempre a los familiares explicando el gran valor de sus capacidades de cuidado, pero simultáneamente evaluar la adquisición de las competencias necesarias. Las personas directamente relacionadas con los cuidados de un paciente moribundo deben conocer: a quién dirigirse como referente en la toma de decisiones; la gravedad del paciente y su pronóstico vital estimado; los cuidados diarios básicos y el manejo de los síntomas presentes y de aquellos posibles a corto plazo; cuáles son los signos de muerte (paro de los latidos y la respiración, mirada fija, piel pálida y fría, ojos y mandíbulas abiertas).
- Es importante anteponerse a posibles complicaciones, ya que las necesidades cambian constantemente y estos cambios pueden ser abruptos. Los cuidadores deben estar educados para saber responder de manera oportuna. Por ejemplo: a quién llamar si tiene dudas, qué fármaco y qué dosis administrar en caso de dolor o disnea, qué conducta tomar si se produce una hemorragia, qué hacer si el paciente se agita durante la noche, etcétera.

- La educación y apoyo permanentes a los cuidadores de los pacientes es muy importante para asegurar la continuidad y la calidad de los cuidados que este recibe.

Tabla 1. Fármacos anticolinérgicos para acumulación terminal de secreciones

Fármaco	Atraviesa BHE*	Dosis inicial sc o sl*	Infusión sc / 24 hrs o dosis sc/ev c/4 hrs*	Otros
Atropina	Sí	0,5 mg	1,2-3 mg	
Hioscina Hidrobromide (Escopolamina)	Sí	0,4mg	1,2-2 mg	No disponible en Chile
Hioscina Butilbromide (Buscapina)	No	20 mg	60-400 mg	Mala absorción oral
Glicopirrolato	No	0,2 mg	1,2-2 mg	Alto costo

* BHE = barrera hematoencefálica, sc = subcutáneo

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Fürst CJ, Doyle D (2004). The terminal phase. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (Third Edition). Section 8, pp. 1117-1133. Oxford University Press Inc., New York.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S et al. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*, 21, 507-517.
- Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel-Voogt E, van der Rijt CC, et al. (2008). The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med*, 22, 145-151.
- Thomas T, Rosemary W, Booth S (2006). Other respiratory symptoms (cough, hiccup and secretions). In: *Textbook of Palliative Medicine*. First Edition). Part 11, pp. 663-672. Oxford University Press Inc., New York.
- Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH (2006). The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound?. *Palliat Med*, 20, 171-175.
- Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH (2008). Death rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. *Palliat Med*, 22, 173-176.
- Wee B, Hillier R (2008). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev* Jan 23: CD005177
- Graeff A, Dean M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* Feb, 10, 67-85.

Úlceras por presión

Patricia Fuentealba

Introducción

Cuidar a una persona que padece una enfermedad avanzada e incurable no es tarea fácil. Estos cuidados consisten en una atención activa e integral con el objetivo de mejorar la calidad de vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. El cuidado paliativo propone "cuidar más allá de curar", reconociendo los límites de los tratamientos para controlar la enfermedad subyacente, pero desarrollando el potencial de alivio y acompañamiento que todo ser humano merece. Implica: prevención, identificación temprana y evaluación precisa, tanto del dolor como de otros problemas psicosociales, espirituales y físicos. Dentro de estos últimos mencionados están las úlceras por presión (UPP), debido a que la persona moribunda tiene un alto riesgo de presentarlas, lo que se debe principalmente a la existencia de factores como: pérdida del tono muscular, debilidad, menor movilidad y pérdida de la capacidad para controlar la defecación y la micción. Además, existe dificultad en la nutrición, lo que produce hipoprotei-nemia y déficit de vitamina C, condiciones que alteran el proceso normal de cicatrización.

Este capítulo pretende ser un aporte para evitar o retrasar la aparición de úlceras por presión, y así mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Definición

Las úlceras por presión son lesiones localizadas en la piel y en el tejido subyacente, son causadas principalmente por presión no controlada y prolongada, sobre un plano o prominencia ósea, debido a un bloqueo del riego sanguíneo a este nivel, produciendo una degeneración rápida de los tejidos.

Causas

Las cuatro causas esenciales en la producción de úlceras por presión son: presión continua, inmovilidad, fricción y cizallamiento. La presión continua se produce en la piel sobre la superficie de apoyo; el tiempo de inmovilidad se asocia a mayor riesgo cuando se prolonga por más de dos horas. Estas dos causas producen una disminución o suspensión de la irrigación sanguínea, lo que lleva a un daño progresivo que puede llegar incluso a provocar muerte celular. La fricción resulta del roce entre dos superficies y el cizallamiento se produce debido a que la piel queda pegada a una superficie (en general a la cama o silla) y los tejidos profundos se mueven hacia abajo, lo que ocurre por el deslizamiento del paciente al estar acostado o sentado.

Localización

Las úlceras por presión aparecen en cualquier zona del cuerpo sometida a una presión continua y sin vigilancia del estado de la piel en la zona apoyada. Las partes más frecuentemente afectadas son: la zona sacra, las tuberosidades isquiáticas en la pelvis, los trocánteres (prominencias óseas

en el extremo superior del fémur) en ambos muslos, sobre los maléolos (particularmente externos), ambos tobillos y talones. También pueden presentarse en la parte posterior de la cabeza, donde se apoya en la cama, así como en los sitios prominentes de las escápulas y en la espalda. Existen otras zonas de riesgo propensas a desarrollar úlceras por presión, asociadas a uso de dispositivos de oxígeno, alimentación y/o eliminación, como por ejemplo: úlceras en el pabellón auricular en pacientes que utilizan nariceras o mascarillas de oxígeno, en la nariz por sondas nasointerales o bigoterías, y en el meato urinario por el uso de sonda vesical.

Clasificación de las UPP del Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP)

Estadio I

Eritema cutáneo que no palidece, en piel intacta. Los pacientes de piel oscura presentan tonos rojos azules o morados.

Estadio II

Pérdida parcial del grosor de la piel que afecta a la epidermis, dermis o ambas.

Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial.

Estadio III

Pérdida total del grosor de la piel que implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo, que puede extenderse hacia abajo, pero no por la fascia subyacente.

Estadio IV

Pérdida total del grosor de la piel con destrucción extensa, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructuras de sostén (tendón, capsula articular, etcétera).

* En todos los casos que proceda, deberá retirarse el tejido necrótico antes de determinar el estadio de la úlcera.

Cuidados para la prevención de UPP

Siempre es importante valorar el riesgo que tiene la persona de desarrollar una úlcera por presión, para lo que existen escalas que miden el riesgo potencial. Sin embargo, como hemos mencionado anteriormente un paciente en estado terminal siempre es de alto riesgo, por lo que esta guía estará enfocada a los cuidados que se deben otorgar cuando el riesgo de presentar una úlcera por presión es alto.

1. Higiene y tratamiento tópico de la piel

La piel de los pacientes sufre alteraciones que pueden ser debidas a diversas causas, bien propias de la enfermedad o bien por el tratamiento, falta de nutrición adecuada, etcétera.

El objetivo es mantener la piel limpia e intacta en toda su superficie, evitando el exceso de secreciones y excreciones, infecciones, etcétera.

Medidas a tomar:

- Examinar diariamente el estado de la piel.
- Mantener la piel limpia y seca.
- Utilizar jabones o sustancias limpiadoras con potencial irritativo bajo (con pH neutro, sin perfume, de glicerina...).
- Lavar la piel con agua tibia, enjuagar y realizar un secado meticuloso sin fricción.
- No utilizar sobre la piel ningún tipo de alcoholes (colonias u otros).
- Aplicar cremas hidratantes cada seis horas, procurando su completa absorción (cremas que aportan agua, como por ejemplo loción humectante Neolucid, Lubriderm, Crema de Lechuga presentación loción; no es recomendable el aceite emulsionado para hidratar).

- Aplicar crema lubricante en sitios de apoyo una vez durante la noche sin hacer masajes (estas cremas aportan grasa, como por ejemplo Pielarmina clásica o ácidos grasos hiperoxigenados como linovera).
- Para reducir las posibles lesiones por fricción, utilizar apósitos protectores (transparentes, barreras cutáneas o películas protectoras).

Otras medidas importantes: asegurar un estado de hidratación adecuado del paciente y evitar factores ambientales, como temperatura de la habitación elevada, arrugas en la ropa de cama, objetos mecánicos en la cama, entre otras.

En caso de incontinencia urinaria o fecal:

- Mantener la piel seca y limpia
- Usar pasta Lassar u óxido de zinc (barrera cutánea)
- Proteger con pañal absorbente y cambiarlo con la frecuencia necesaria para evitar la humedad de la piel
- Utilización de estuche peneal

2. Cambios de posición

Siempre que el paciente tenga movilidad, se incentivará la participación de éste en conjunto con el cuidador en estos cambios. En casos en que su inmovilidad sea importante, será el cuidador quien asuma estos cambios, asegurándose de que exista una buena analgesia.

En paciente encamado se realizarán cambios posturales cada dos horas o con mayor frecuencia si fuera necesario. La idea no es girar completamente a la persona, sino solo aliviar la presión en la zona apoyada, lo que evita una presión mantenida en un sitio específico de la piel y por otra parte al paciente no le significa un esfuerzo mayor, debido a que en muchas ocasiones el dolor puede significar una limitante para efectuarlo. Es

importante que en lo posible se mantenga una analgesia adecuada. En paciente sentado se efectuarán movilizaciones horarias. Si el paciente puede realizarlo autónomamente, enseñarle a moverse cada 15 o 20 minutos, alternado el sitio de apoyo de la siguiente forma: primero el peso se cargará sobre una nalga y luego sobre la otra.

Es importante tener presente que en la movilización se debe:

- Mantener el alineamiento corporal, la distribución del peso y el equilibrio.
- Evitar el contacto directo de las prominencias óseas entre sí.
- Impedir el arrastre. Realizar las movilizaciones reduciendo las fuerzas tangenciales.
- En decúbito lateral, no sobrepasar los 30°.
- En paciente en posición supina, elevar la cabecera máximo 30°, salvo indicación médica.

3. Uso de dispositivos que disminuyen la presión

Existe una amplia variedad de dispositivos destinados a reducir los riesgos de la inmovilidad (colchones antiescaras, cojines, almohadas, protecciones locales); sin embargo, ninguno de ellos por sí mismo elimina los efectos de la presión sobre la piel y la necesidad de la movilización, siendo solo una ayuda para disminuir la presión. Funcionan como un complemento que colabora en la prevención de las úlceras por presión en pacientes de alto riesgo.

¿Qué hacer si aparece una úlcera por presión?

Lo primero que se debe tener presente es valorar a qué estadio corresponde y según esto se aplicará el tratamiento adecuado. Hay que tener siempre

presente que la zona afectada no debe ser presionada hasta que desaparezca la lesión y que los objetivos que se persiguen son evitar la progresión de la úlcera y favorecer la regresión de esta. Por esta razón es importante valorar la extensión de la lesión (ancho y longitud), coloración y tejido comprometido. En caso de ser estadio 2, 3, 4, se debe valorar las características de la herida, tipo de tejido presente en la herida (granulatorio, esfacelado, necrótico), calidad y cantidad de exudado, características de la piel circundante y presencia de edema.

Si se trata de una úlcera por presión en estadio 1, lo recomendable es seleccionar una barrera cutánea como apósito transparente, óxido de zinc o película protectora y aplicar sobre la úlcera. En general lo que se use dependerá de la causa y de la zona de la lesión: si es sacra, se sugiere aplicar óxido de zinc; en caso de fricción, parche transparente para que sirva de doble piel; y si la lesión es producto de la presión de dispositivos como sonda nasointestinal o nasogástrica, catéter venoso central, drenajes, contenciones, nariceras, mascarillas de oxígeno, traqueostomía, emplear una película protectora no irritante en la zona lesionada. Siempre tenga presente rotar la fijación de las sondas mínimo cada 12 horas y vigilar el lugar de apoyo, para pesquisar cualquier compresión en la piel.

Si se trata de una úlcera estadio 2, 3 o 4, tratarla como una herida, curación con técnica aséptica, retirar el tejido necrótico (debridamiento), pues este retarda la cicatrización y aumenta el riesgo de infección. Recordar que existe la necrosis húmeda (esfacelo) y la necrosis seca (escara), y que la valoración del estadio se realiza una vez que se ha eliminado el tejido necrótico para ver la profundidad de la herida.

Cubrir la úlcera por presión con un apósito de barrera. En el mercado existe una gran gama:

- **Pasivos:** gasa, apósito tradicional

- **Interactivos:** mallas de contacto, espumas hidrofílicas, apósitos transparentes adhesivos
- **Bioactivos:** hidrocoloides, hidrogel, alginatos
- **Mixtos:** carbón activo con plata

La elección correcta dependerá de los objetivos que busque en la curación y de las características de la herida.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Fuentealba P, Palma M, Palma P, Hernández S (2007). Guía clínica de enfermería UC: "Manejo y prevención de úlceras por presión en adultos".

Montoya M, Díaz J, Martínez J (2007). Prevención de las úlceras por presión en pacientes terminales e inmovilizados seguidos por el equipo de soporte de atención domiciliaria. *Revista española de Geriatria y Gerontología*, 42, 263-270.

Rodríguez M, Almora R, García F, Malia R, Rivera J (2003). Guía de prevención y tratamiento de úlceras por presión. Cuidado de enfermería al paciente con úlceras por presión. Hospital Universitario Puerto del Mar, España.

Arboledas B, Mango Barbero MP (2003). Guías clínicas de cuidado de úlceras por presión. Hospital San Juan de la Cruz, España.

Vía subcutánea en cuidados paliativos

Pilar Bonati, EU

El 80% de los pacientes con cáncer y en fases avanzadas de enfermedades crónicas tienen problemas para recibir medicamentos por vía oral, por lo que van a necesitar una vía alternativa para la administración de fármacos.

Causas de pérdida de la vía oral

Las causas que pueden llevar a que la vía oral resulte impracticable en el enfermo terminal, son múltiples y entre ellas se pueden citar:

- Intolerancia gástrica
- Imposibilidad para la deglución
- Náuseas y vómitos persistentes
- Intolerancia a opioides por vía oral o necesidad de dosis altas de los mismos
- Mala absorción
- Debilidad extrema
- Estados confusionales en los que la vía oral es imposible
- Situación agónica

La administración de fármacos mediante la inyección subcutánea se trata de una técnica muy útil en el manejo de los síntomas del enfermo terminal. Es un procedimiento de utilización sencillo, tanto para el personal de salud como para la familia o cuidadores del paciente. Presenta pocas complicaciones y efectos secundarios, y se puede aplicar en el domicilio del enfermo. Controla los síntomas, a la vez que mejora su calidad de vida, objetivo primordial en los enfermos en situación terminal. Permite la estancia del enfermo en su domicilio manteniendo su autonomía.

Vía subcutánea

Consiste en la administración de medicamentos y líquidos en el tejido celular subcutáneo. La vascularización del tejido subcutáneo es similar a la que se observa en los músculos. La administración de medicamentos y líquidos por esta vía elimina el primer paso de metabolismo hepático y por esta razón se obtiene una alta biodisponibilidad cercana al 90%. Existen algunos factores que van a condicionar la absorción del medicamento por el enfermo:

- las características físico-químicas de la sustancia
- la condición cardiovascular
- la presencia de vasoconstricción cutánea
- el sitio de aplicación
- el ejercicio físico

Ventajas de la vía subcutánea

- Es una vía cómoda y poco dolorosa para el paciente.
- Es de fácil manejo, tanto en la colocación como en el mantenimiento por los familiares y cuidadores.

- Tiene pocos efectos secundarios y complicaciones.
- Favorece el cuidado del enfermo en su domicilio siguiendo la propuesta de la Organización Mundial de la Salud.
- Mejora la autonomía y calidad de vida del paciente.
- Permite un buen control sintomático en la mayoría de los casos.
- La incidencia del desarrollo de tolerancia e intoxicación aguda por opiáceos es baja.
- Posibilita administrar diferentes fármacos.

Instalación

Se realiza la inserción de una aguja mariposa N° 23 o de un catéter teflón N° 22 en el tejido subcutáneo en ángulo de 45° en el espesor de un pliegue cutáneo formado entre los dedos índice y pulgar del operador. Este pliegue debe mantenerse durante todo el tiempo que dure la instalación. Se fija con un apósito transparente para visualizar la piel circundante.

Los sitios de inserción más comunes son la piel del área escapular posterior, abdomen, muslo, flanco o deltoides.

Si el paciente se encuentra en tratamiento con radioterapia, el área escogida debe ser diferente a la irradiada.

Si existe edema generalizado o trastornos de coagulación, se recomienda evitar la vía subcutánea debido a la absorción errática del medicamento y al riesgo de sangrado, respectivamente.

Los cuidados se dirigirán fundamentalmente a observar la presencia de complicaciones locales que se presentan con una frecuencia baja –eritema, endurecimiento, infección local– y salida accidental de la aguja. En ausencia de problemas locales, se recomienda el cambio del punto de inserción cada 5-7 días.

El tratamiento puede administrarse de tres formas diferentes:

- infusión continua (24 h)
- infusión nocturna (8-12 h)
- infusión por bolos (bolos)

Algunos fármacos de uso frecuente por vía subcutánea

La lista de fármacos que se utilizan por esta vía es muy variada, lo que amplía la relación de síntomas susceptibles de tratarse con medicamentos administrados por vía subcutánea.

Clorhidrato de morfina

Ampollas de 1 cc al 1% (1 cc = 10 mg) y de 1 cc al 2% (1 cc = 20 mg)

La equivalencia de morfina oral a subcutánea es 2:1.

Ketorolaco

Ampollas de 10 y 30 mgs

Dosis: 60-90 mg cada 24 horas, hasta 120 mg/24 h

Tramadol

Ampollas 100 mg en 2 cc

Dosis: 100-300 mg/24 h

Haldol

Ampollas de 5 mgs en 1 cc

Indicación por: vómitos de causa central, estados confusionales, oclusión intestinal

Dosis: varían en función de la indicación.

Metoclopramida

Ampollas de 10 mgs

Indicaciones: náuseas y vómitos de origen periférico

Dosis de 30 a 60 mgs hasta 120 mgs en las 24 hrs

Midazolam

Ampollas de 15 mg (3 cc), 5 mg (5 cc)

Indicaciones: sedación, agitación

Dosis de 30 a 60 ms en las 24 hrs; se ha llegado a dosis de 300 mgs /24 hrs

Buscapina

Ampollas de 20 mgs

Indicaciones: disminución de las secreciones bronquiales, vómitos por oclusión intestinal. Dosis de 60 a 180 mgs/24 hrs

Dexametasona

Ampollas de 4 mgs y 8 mgs. Mala tolerancia local, puede ser doloroso si no se administra diluido. Tiene riesgo de precipitar si se mezcla con otros fármacos.

A la hora de plantear la administración de combinaciones de fármacos, hay que estudiar el riesgo de precipitaciones, posibilidad que aumenta cuanto mayor sea el número de fármacos mezclados.

Algunas combinaciones de fármacos que pueden hacerse sin riesgo.

Combinaciones de dos fármacos:

Buscapina y midazolam

Metoclopramida y haloperidol

Buscapina y haloperidol

Combinaciones de tres fármacos (entre otras):

Midazolam, buscapina y metoclopramida

Midazolam, tramadol y metoclopramida

Midazolam, tramadol y buscapina

La morfina no precipita con ninguna de estas combinaciones. Para diluir los fármacos es preferible utilizar suero salino por su isotonicidad. También se puede usar suero glucosado al 5%.

La metadona debe ser un medicamento utilizado con precaución. Puede desarrollar eritema e induración en el sitio de inserción, por lo que se debe estar atento a la necesidad de realizar el cambio de vía más frecuentemente.

Hipodermocclisis

La deshidratación es una situación muy frecuente en pacientes terminales. La necesidad o no de rehidratación de estos enfermos ha sido objeto de controversia, pero no es el objetivo a discutir aquí. Existen motivos que pueden justificar la necesidad de tratamiento de la deshidratación:

- La deshidratación produce confusión.
- La disminución del volumen intravascular y de la filtración glomerular puede dar lugar a una falla renal, y producir una acumulación de metabolitos opioides, que son los responsables de la toxicidad opioide.
- La deshidratación se ha asociado con un aumento del riesgo de padecer úlceras por presión y estreñimiento.
- No existen pruebas suficientes que demuestren que la deshidratación no produce malestar en los pacientes, sobre todo teniendo en cuenta la frecuencia de boca seca y de sed intensa que presentan.

Cuando la vía oral resulta impracticable, se ha considerado como método adecuado la hidratación por vía subcutánea o hipodermoclisis. Esta vía presenta múltiples ventajas, como ya se ha enumerado anteriormente. No presenta riesgo de trombosis venosa y no precisa personal médico para su administración. La desventaja de esta vía es la lenta absorción de líquidos que se consigue.

En diferentes estudios se ha comprobado que no existe dificultad en la infusión subcutánea de sueros. Además, hay que tener en cuenta que en este tipo de pacientes no es un objetivo primordial la rapidez con que se consiga la rehidratación.

Para la hidratación por esta vía se pueden utilizar tanto suero salino como glucosalino. Los lugares de punción son los mismos que los usados para la administración de fármacos. La cantidad de líquido a administrar puede ser muy variable, y en la mayoría de los casos es entre 500 y 1.500 cc diarios. Aparte de los efectos secundarios citados de forma general, se puede producir la formación de un tercer espacio o edematización de los tejidos. Estos efectos son poco frecuentes y se solucionan fácilmente con la suspensión de la infusión o el cambio en el lugar de punción.

En conclusión, la utilización de la vía subcutánea para la rehidratación del paciente en situación terminal, es una buena opción debido a su comodidad y escasez de efectos secundarios.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Trujillo Gómez M, Bruera E (2005).
Vías alternativas a la vía oral
para administración sistémica de
opioides en cuidados paliativos.
Revisión de la literatura. *Medicina
Paliativa*, 12.

Yap LKP, Tan SH, Koo WH (2001).
Hypodermoclysis or Subcutaneous
Infusion. *Singapore Med J*, 42,
526-529.

Dalal Sh, Bruera E (2004). Dehydration
in cancer patients: to treat or not
to treat. *J Support Oncol*, 2, 467-487.

Cuidados de la cavidad oral

Clara Cullen
Nelly Frascino

Introducción

Las principales complicaciones en un paciente oncológico se presentan en la boca, y se expresan como dolor de distinto grado de intensidad (moles-
tias, ardor o quemazón). Estos síntomas los puede causar la boca seca, la
presencia de enfermedad en los dientes y encías, erosiones o ulceraciones
en los tejidos blandos.

Boca

Hay que considerar al hablar de la boca los tejidos duros como los dientes
naturales o protésicos que conforman las arcadas dentarias; y los tejidos
blandos que están en íntimo contacto, tales como lengua, mejillas, mucosa
yugal, encías, paladar blando y duro, piso de la boca, orificios exocrinos de
las glándulas salivales.

Boca sana

Es aquella que tiene los labios y mucosas humectadas, arcos dentarios completos cuya forma y longitud respetan los tejidos blandos y permiten adecuadamente la masticación, inicio de la digestión de alimentos, deglución, como así también la fonación, succión. El mantenimiento de esta cavidad se realiza a través de una correcta higiene dental y bucal.

Las lesiones de la boca en pacientes con cáncer pueden comprometer seriamente su normal hidratación y alimentación (deshidratación, desnutrición), y su calidad de vida, ya que una boca enferma además puede afectar también el ámbito psicosocial (comunicación, vida social, placeres asociados a la comida y la posibilidad de compartir dichos espacios).

Estas lesiones se deben principalmente a:

- Sequedad de los labios (falta de humectación, hábito de lamido)
- Falta o incompleta higiene dentaria y/o protésica
- Presencia en los dientes de cavidades de caries (bordes filosos)
- Prótesis desadaptadas (por adelgazamiento extremo u otras causas)
- Respiración bucal
- Boca seca
- Tumores primitivos bucales
- Erosiones o ulceraciones secundarias a tratamiento de quimio o radioterapia

Aunque todas estas causas disminuyen notablemente cuando se realiza la preparación bucal previa al tratamiento oncológico, en la práctica no es lo que más frecuentemente encontramos, y es esta falta de preparación previa el factor que más aporta a la intensidad de estos síntomas no deseados en la boca, y que repercuten en toda la vida de la persona enferma.

Higiene bucal

El objetivo de la higiene bucal es eliminar (desorganizar) la placa bacteriana de las superficies dentarias y protésicas.

Esto es imprescindible para prevenir infecciones en los tejidos duros y blandos, y sus consecuencias: dolor, molestias, halitosis en diferentes grados de intensidad que pueden llevar al aislamiento social del paciente.

La correcta higiene bucal, humectación labial y de mucosas son fundamentales para una boca sana. Si el paciente no es autovalente, los familiares con el entrenamiento adecuado pueden realizar diariamente los cuidados básicos y también las curaciones que estén indicadas, permitiendo a la familia un acompañamiento activo del enfermo.

Valoración del estado bucal

Dado que los cuidados bucales son fundamentales para mejorar la calidad de vida, es necesario en el momento de la higiene dental diaria, valorar el estado de toda la boca.

El equipo con los elementos para dicha valoración consta de: guantes, linterna, bajalengua, espejo de mano y gasa.

Todas las maniobras del examen se deben realizar utilizando gasa.

Si hay presencia de dolor previo a la valoración, se aplicará gel o jalea como anestésico local, dejando actuar unos minutos.

Al realizar la valoración de la boca hay que tener en cuenta:

- Labios.
- Apertura bucal.
- Propulsión lingual.

- Remover prótesis si la hubiera, evaluando antes de retirarla la posibilidad de que esté traumatizando los tejidos blandos.
- Observar paladar blando y duro; fauces y faringe, encías, mucosa yugal, dorso de la lengua y piso de la boca.

Medidas de higiene

- Buches con agua o colutorio: eliminan restos alimenticios que favorecen el desarrollo bacteriano y pueden arrastrar parte de los microbios que sobreinfectan la boca. Evitar enjuagues con alcohol, ya que resecan la mucosa.
- Cepillado dental con un cepillo suave y pequeño al menos dos veces por día, previa aplicación de colutorio de digluconato de clorhexidina al 0,12% spray, o humedeciendo el cepillo, y/o gasa en la misma solución.
- No se recomienda el cepillado de la lengua y otros tejidos blandos, para no erosionarlos, pero sí su limpieza suave con gasa seca o embebida en solución bicarbonatada.
- Prótesis dentales: limpiarlas con un cepillo duro (tipo de uñas) con solución de povidona yodada o jabón neutro. Sumergirlas durante la noche en solución de hipoclorito de sodio al 1% (si no hay estructuras metálicas).
- Labios: deben mantenerse humectados. Para ello se recomienda la manteca de cacao, o similar y/o cremas humectantes con vitamina A (no ácida). No se aconseja utilizar vaselina o glicerina (origen mineral que solo actúa como barrera mecánica, pero no nutre ni humecta).

Saliva: su importancia para la salud bucal

La saliva humana es "mixta", ya que se compone de una porción serosa o "saliva acuosa" (alfa amilasa que interviene en los procesos digestivos) y otra mucosa "saliva mucosa" (lubricante), además de calcio y fosfato, los cuales junto con el flúor intervienen en la remineralización dentaria. El bicarbonato contenido en la saliva actúa como buffer. La saliva es un protector de los tejidos y órganos de la boca. Su disminución puede ocasionar caries, inflamación, ulceraciones, infecciones y dolor.

Complicaciones bucales

Boca seca

Es la que se produce como consecuencia de una menor producción de saliva acuosa, lo que aumenta la proporción de saliva mucosa. Este fenómeno es lo que el enfermo puede referir como "flema" o acumulación de mucosidad que intenta eliminar o lo lleva a frecuentes enjuagues con agua. No es recomendable hacerlo, ya que el buche arrastra esa saliva mucosa que protege y lubrica, dejando, después del momento inicial de sensación de frescura y alivio, la boca más seca y desprotegida, lo que favorece la instalación del "daño mucoso". Es la razón por la que los pacientes desarrollan una disminución del sentido del gusto, malestar y dificultad para tragar, lo que puede llegar a provocar una disminución significativa de la ingesta de alimentos.

Las causas más frecuentes de hiposialia son:

- Respiración bucal
- Radioterapia en tumores de cabeza y cuello
- Quimioterapia
- Resección quirúrgica de glándulas salivales

- Drogas: antidepresivos tricíclicos, antihistamínicos, anticolinérgicos, anticonvulsivantes, antimicóticos, hipnóticos, B bloqueadores, diuréticos, opioides y corticoides, entre otras.
- Deshidratación
- Ansiedad / Depresión

Prevención y tratamiento de "boca seca"

Humectar la boca con sustitutos de la saliva (saliva artificial: carboximetilcelulosa o mucina, 2 ml cada 3 o 4 horas), con el fin de diluir la saliva mucosa, conservarla y así preservar su función. También puede aumentarse la salivación con caramelos ácidos sin azúcar.

Infecciones bucales y su tratamiento

Los principales agentes infecciosos en la boca son:

- Placa bacteriana o "biofilm" (adherida a todos los dientes y prótesis fijas o removibles). Es la causa de las dos enfermedades de mayor incidencia y prevalencia en la boca: caries y enfermedad periodontal. La infección sobre-agregada (piezas dentarias y prótesis infectadas por placa bacteriana) es la principal causa de dolor cuando hay erosiones (llagas) en la mucosa bucal. El tratamiento preventivo es la eliminación diaria del agente etiológico mecánico y químico (higiene bucal). Cuando hay enfermedad se debe realizar el tratamiento odontológico correspondiente.
- *Cándida albicans*. Hongo integrante de la flora saprófita bucal que en condiciones de inmunosupresión se transforma en patógeno.

Candidiasis

Es la infección micótica más frecuente en pacientes con cáncer (27%). Puede aparecer principalmente como consecuencia de los tratamientos inmunosupresores (quimioterapia y radioterapia) o en el sida, pero igualmente es frecuente en pacientes no oncológicos como consecuencia de tratamientos antibióticos, corticoides, deficiente o excesiva higiene bucal, etcétera.

La candidiasis puede ser aguda o crónica, y esta última es la más frecuente. Se presenta como pseudomembranas o pseudomanchas blancas o blanco amarillento que se desprenden al raspado con gasa, dejando una superficie eritematosa. En dorso de lengua produce hipertrofia de las papilas filiformes que puede teñirse con pigmentos alimentarios (lengua vellosa blanca o negra), acompañada por sensación de quemazón, disfagia, disgeusia.

Quelitis angular: son grietas o fisuras que aparecen en las comisuras bucales; si involucra piel, forman costras melicéricas (colonizadas por streptococos). Pueden ser dolorosas y sangrantes.

El tratamiento preventivo consiste en agregar a la higiene diaria "baños alcalinos" con solución bicarbonatada que disminuye la acidez del medio, desfavoreciendo el desarrollo de Cándida.

Cuando hay enfermedad:

- Después de la ingesta de líquidos y alimentos, limpiar la cavidad bucal. Remover suavemente con el dedo envuelto en gasa y humedecido en solución bicarbonatada todas las "pseudomanchas" blancas presentes (hifas micóticas) y luego aplicar la medicación indicada, secando las mucosas antes de aplicar el tratamiento específico antimicótico, debido a que su accionar se ve limitado según el tiempo de contacto con la superficie mucosa.
- Suspensión de nistatina: se administra a diario 5 ml de una solución de 100000U/ml (500000 U por toma), cuatro tomas diarias. Se solicita al paciente que realice los buches en toda la

boca (previa higiene bucal) y luego trague la solución. Y que no ingiera líquidos ni alimento por 20 minutos. Su aplicación conjunta con clorhexidina reduce su acción.

- Una alternativa es preparar chupetines congelados con la nistatina diluida en agua y dárselo al enfermo para que lo chupe; esto produce un efecto refrescante y efectivo.
- El fluconazol como tratamiento sistémico es la droga de elección. Tiene un amplio efecto de acción sobre diversos hongos con mínimos efectos adversos. Se puede administrar una dosis diaria, debido a su larga vida media y buena absorción en el tracto gastrointestinal. Recordar que este medicamento acelera el accionar de la metadona.
- El fluconazol puede administrarse durante 7 a 14 días en una dosis de 50 mg/día.
- Otra alternativa es una única toma de 200 mg o 100 mg diarios durante 3 días, hallándose una muy buena respuesta.
- Solución acuosa de violeta de genciana al 1%: la misma se topica 1 a 3 veces por día con hisopo o se aplica con gotero sobre la superficie seca del dorso de la lengua, se pide al paciente tragar para acceso a orofaringe. También puede utilizarse el gel de miconazol al 2%, aplicándose preferentemente sobre mucosa limpia y seca de 3 a 4 veces por día.

Mucositis

La mucositis es una reacción inflamatoria que involucra todo el tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano, como consecuencia de la destrucción y recuperación del epitelio por quimioterápicos y radioterapia. Se manifiesta característicamente como eritema o ulceraciones, y puede verse exacerbada por factores locales.

La infusión continua o ciclos frecuentes de ciertos quimioterápicos (metrotexate, doxorubicina, 5 fluorouracilo, vinblastina, etopósido) son predisponentes para la mucositis. El metrotexate y el 5 fluorouracilo pueden desencadenar enteritis y gastritis.

Prevención y tratamiento de la mucositis

- Higiene bucal (reduce la incidencia y gravedad de la mucositis). Siempre hay que considerar la higiene bucal como profilaxis.
- Preparación bucal previa a tratamientos oncológicos (odontología).
- -Crioterapia: consiste en la masticación de trozos de hielo durante la aplicación de la quimioterapia, reduciendo el flujo sanguíneo de la mucosa bucal por vasoconstricción. Comúnmente utilizada mientras se administra 5 fluoruracilo, melfalan, edatrexato durante 30 minutos.

En bocas enfermas luego de la higiene dental, hacer dos veces al día buches de colutorio a base de digluconato de clorhexidine al 0,12% (usar puro, mantener aproximadamente un minuto en la boca y no enjuagar).

Si hay dolor, previo a la higiene o a cualquier maniobra: aplicar gel o jalea de xylocaína al 2%.

La presencia de Candidiasis requiere el tratamiento ya indicado.

Dolor

Es un síntoma frecuente y de alta incidencia en la mucositis. Algunos de los distintos tratamientos propuestos son:

- Lidocaína gel 2%. Anestésico local de uso tópico, cada 4 a 6 horas.
- Bencidamina 0,15%: analgésico y anestésico local, 15 ml cada 2-3 horas.

- Hidróxido de aluminio e hidróxido de magnesio (200 mg cada uno), más simeticona (20 mg): pirosis por hiperacidez, esofagitis péptica, gastritis, úlcera péptica. Por su acción antiácida, impiden el crecimiento bacteriano.
- Sucralfato: es un protector de la mucosa gástrica. Se administra 1 g de sucralfato en suspensión cuatro veces al día (una hora antes de las comidas y antes de acostarse; separado 30 minutos antes y después de los antiácidos, ya que requiere un medio ácido para actuar). Es más efectivo en la prevención de la mucositis por quimioterápicos. En la mucositis por radioterapia, los resultados son discordantes.
- Clorhidrato de difenhidramina: en enjuague bucal inicialmente produce anestesia disminuyendo el dolor.
- "Baños" (permanencia del líquido en boca de 10 a 15 minutos) de infusión fría de flores de manzanilla o camomila, por tener acción antibacteriana, antiinflamatoria y antimicótica.

Se puede utilizar el conocido enjuague bucal mágico, constituido por lidocaína al 0,5% + clorhidrato de difenhidramina (0,0312%) e hidróxido de aluminio. El mismo es utilizado como analgésico-antiácido.

Otra formulación utilizada en la mucositis es: sucralfato (15 ml) + nistatina (6 ml) + clorhidrato de difenhidramina (6 ml).

Estos enjuagues proveen grandes beneficios para el tratamiento de la mucositis, pero ninguno tiene una efectividad del cien por ciento.

Otras complicaciones bucales

Si hay piezas dentarias con o sin caries, no tratadas, sus bordes filosos pueden dañar por microtraumatismos repetidos, a los tejidos blandos con los que toman contacto. La presencia de prótesis con retenedores metálicos

(ganchos), que estén desadaptadas, ya sea por adelgazamiento del paciente u otras causas, también pueden dañar la mucosa bucal.

Halitosis

Es la sensación y producción de aliento desagradable. Ocurre cuando el aire exhalado se combina con sustancias pútridas que provienen del tracto respiratorio o de la parte alta del tracto digestivo, por la presencia de infección por gérmenes anaerobios. También puede estar causada por incompleta higiene bucal, tumores del tracto respiratorio y/o del gástrico, fallas metabólicas (cetoacidosis o uremia: olor a amoníaco), ciertas comidas, condimento, tabaquismo, medicamentos.

Es importante detectar la causa y anticipar al paciente y a familiares la posibilidad o no del control real, para facilitar la adaptación del paciente y la no frustración en las medidas terapéuticas que se realicen. Los enjuagues bucales con clorhexidina al 0,12% son un buen tratamiento para la halitosis.

Su tratamiento requiere instalar el hábito de cuidados básicos de la higiene bucal.

Cuidados de la boca en la agonía

Al final de la vida, los pacientes suelen estar inconscientes, con respiración bucal y acúmulo de secreciones (sobre todo si se realiza sedación paliativa). En estas instancias en donde no existe respuesta por parte del paciente, se recomienda la higiene bucal utilizando algodón humedecido en solución bicarbonatada o colutorio enrollado en el extremo de una pinza Kocher, se hidrata tópicamente y suavemente sobre el moco seco que suele pegarse en el paladar y en las fauces, arrastrando el algodón por toda la boca, hasta lograr desprenderlo. Es recomendable utilizar manteca de

cacao para los labios y mantener húmeda la mucosa bucal con vaporizadores con colutorio.

Conclusiones

Es importante facilitar que los profesionales de la salud y los familiares de los pacientes incorporen la importancia de los cuidados bucales. Si bien algunos profesionales pueden considerar que estos cuidados no son prioritarios, debemos recordar que sí son necesarios, ya que una boca sana contribuye al bienestar de la persona enferma.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- De Conno F, Sbanotto A, Ripamonti C, Ventafridda V. (2005). Mouth Care. Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, pp. 673-687. Oxford University Press.
- Castell PA, Baste Dencas MA, Creus Viles M et al. (2001). Prevención y tratamiento de la mucositis en el paciente oncohematológico. *Farmacia Hospitalaria*, 25, 139-149.
- Berry AM, Davidson PM (2006). Beyond Comfort: oral hygiene as a critical nursing activity in the intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 318-328.
- Watson MS, Lucas CF, Hoy AM, Back (2005). Gastrointestinal symptoms. *Oxford Handbook of Palliative Care*. New York: Oxford University Press, pp. 237-82.
- Lagman R, Davis M, Legrand S et al. (2008) Poster 242: Single dose Fluconazole in the treatment of oral Candidiasis in Hospice Patients. 17 International Congress on Palliative Care. 23-26 September 2008. Montreal.
- Gallego GC (2007). La mucositis, un efecto del tratamiento quimioterápico: fisiopatología y manejo. *Revista Facultad de Odontología Universidad de Antioquia*, 18, 84-92.

Comunicación al final de la vida

M. Ignacia del Río

Una comunicación clara y empática con los enfermos terminales y sus familias es fundamental para entregar cuidados paliativos de excelencia. Ello influye positivamente en el control de los diversos problemas de la etapa terminal, como son la ansiedad, la depresión, el alivio del dolor y otros síntomas físicos. Una buena comunicación contribuye en gran medida a una mayor aceptación del enfermo y su familia del proceso de morir y de la muerte.

La comunicación ha sido reconocida por pacientes y familias, como uno de los aspectos más importantes del cuidado médico al final de la vida. A pesar de esto y de la innegable importancia que tiene en el desarrollo de una práctica clínica eficaz, se observan grandes deficiencias en las pautas de comunicación establecidas entre los profesionales, pacientes y familias. Algunas de las razones que lo explican son: falta de entrenamiento en habilidades de comunicación en las escuelas de medicina y enfermería, escasa disponibilidad de tiempo para permanecer con el enfermo, supuestos relacionados con creer conocer cuáles son las necesidades de información de estos y dificultad para enfrentar la afectividad del paciente.

El médico tratante, cuya obligación indelegable es hacer el diagnóstico, pronóstico y/o alternativas de tratamiento, debe adquirir ciertos cono-

cimientos técnicos, actitudes y estrategias relacionales. Tiene que realizar un camino en estas tres direcciones: en el campo del saber, en el campo del saber hacer y en el saber ser. De esta manera, el médico debe ser percibido por el paciente como alguien creíble, confiable, acogedor, que es capaz de aceptarlo y comprenderlo. Algunos autores proponen al counselling o asesoramiento psicológico como un modelo que otorga un marco de referencia útil para la adquisición de estos elementos fundamentales. Este método utiliza un enfoque no directivo, sumamente respetuoso de las opciones y creencias del paciente, no pretende convencer, sino ayudar a la persona a poseer una perspectiva lo más amplia posible de su problemática para encontrar la mejor solución.

La entrega de información debe ser entendida como un proceso dinámico y no como un acto único. A pesar de que la tarea de informar no puede ser delegada al resto del equipo que cuida al enfermo, es conveniente y muy importante que el médico los involucre para que ayuden al paciente y familia a asimilar de la mejor manera la información recibida.

La pauta de cuánta información entregar en cada momento del proceso, la debe poner el paciente. Tal como existe el derecho a saber, también existe el derecho a no saber. Por lo anterior, previo a la entrega de información es fundamental explorar cuáles son las necesidades de información del paciente, cautelando el no confundir el derecho a no saber, con el miedo a dar una mala noticia.

Con frecuencia los profesionales de la salud tienden a esconder parte de la información con la intención de proteger a sus pacientes, pensando que lo que no se sabe, no daña, o que estos prefieren no saber. Este deseo de "proteger", muchas veces crea mayores dificultades que las que evita, provocando en las personas (paciente y familia) estados de incertidumbre, ansiedad, confusión y problemas relacionales de distanciamiento. Además, le niega al paciente la posibilidad de hacer planes y de utilizar el tiempo que le resta como desee.

La evidencia demuestra que la gran mayoría de los enfermos prefieren conocer y entender su estado de salud. Los pacientes utilizan la información recibida para distintos propósitos: entender su enfermedad y opciones de tratamiento, tener expectativas realistas, hacer planes para el futuro, participar en las decisiones de tratamiento, poseer cierta sensación de autonomía y percepción de control, y/o tener una forma de hacerle frente a la enfermedad terminal. Las familias por su parte requieren información para prepararse mentalmente a la ausencia de su ser querido, organizarse en las tareas cotidianas, proveer el cuidado requerido por el paciente y/o poder informar a otras personas significativas.

El Modelo de seis pasos EPICEE ha sido desarrollado para entregar información a los pacientes de una forma personalizada, empática y sencilla. Sugerimos que la entrevista donde se apliquen estos pasos sea idealmente interdisciplinaria: médico, enfermera y psicólogo:

1. **Entorno:** asegúrese de contar con un lugar adecuado (cómodo, privado y silencioso), de disponer de tiempo suficiente para llevar a cabo la entrevista y de haber citado a las personas significativas con las que el paciente desea compartir lo que le sucede.
2. **Percepción:** explore lo que el enfermo y familiar conoce sobre su estado de salud. Algunas preguntas útiles son: "Hasta el momento, ¿qué le han dicho que tiene?"; "¿Cómo describiría su situación de salud?"; "¿Qué ha entendido de lo que le han informado sobre su enfermedad?"; "¿Que pensó que tenía cuando empezaron sus primeros síntomas?".
3. **Invitación:** identifique cuánto quiere saber el paciente. Existe gran diversidad en la cantidad y forma en que las personas desean conocer lo que les ocurre, por ello asegúrese de preguntar y solicitar permiso antes de dar la mala noticia. "¿Qué le interesaría saber sobre su enfermedad?, ¿Está bien si hablamos de los resultados de los exámenes?, ¿Usted es el tipo de personas que le gusta conocer todos los detalles de su enferme-

dad o prefiere saber solo las generalidades? Algunas personas prefieren no saber muchos detalles, aunque les gusta que se informe a la familia, ¿usted qué prefiere?”.

4. **Comunicar:** facilite la información de un modo empático y directo, advirtiéndole que se va a entregar una mala noticia: “temo que...”, “siento decirle que...”. Utilice un lenguaje comprensible y no incurra en largos monólogos. Siga el ritmo del paciente, chequeando constantemente lo que ha comprendido. Evite el optimismo engañoso y no minimice la seriedad de la situación. Si tiene que comunicar el pronóstico, sea sincero, pero no elimine la esperanza (Ejemplo: “Aunque las personas en su situación pudieran vivir meses más que años, cada caso es particular y espero que las cosas vayan mejor para usted”).
5. **Empatía:** asegúrese de dar tiempo para que el paciente pueda reaccionar. Las reacciones emocionales intensas son esperables luego de recibir una mala noticia y deben valorarse como conductas normales que facilitan la adaptación. Es fundamental facilitar la expresión emocional y manejar los silencios para que la persona pueda ir elaborando. Una atmósfera cálida, no posesiva, donde el paciente se perciba como un otro valioso, distinto, va a favorecer que este se sienta seguro a abrir sus experiencias y sentimientos. Pregunte cómo se sienten, qué temores o interrogantes les surgen con la información entregada. Escuche, empátice (Ejemplo: “Puedo ver cuán duro resulta esto para usted”), valide (“es normal tener ese tipo de sentimientos...”) y vuelva a preguntar (“¿hay algo más que le preocupe?”).
6. **Estrategia y resumen:** resuma lo que se ha hablado y establezca un plan de tratamiento adecuado a las necesidades del paciente. Abra la discusión a eventuales nuevas preguntas. Sea lo más concreto posible en el plan a seguir, ya que ello permite disminuir la ansiedad, la incertidumbre y la sensación de abandono del paciente.

En definitiva, si el enfermo desea recibir información, asegúrese de determinar el tipo de información que desea, respete y facilite la expresión emocional y brinde apoyo afectivo. Si el paciente no quiere más información, respete su decisión y asegúrese de ofrecer futuros encuentros.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Editorial Ariel S.A. Barcelona, España.
- Bruera E, Higginson I, Ripamonti C, von Gunten C (2006). *Textbook of Palliative Medicine*. Hodder Arnold, London, England.
- Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (2004). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York, USA. (Tercera Edición).
- Fallowfield L, Jenkins V, Beveridge H (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*, 16, 297-303.
- Hagerty R, Butow P, Ellis P, Dimitry S, Tattersall M (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16, 1005-1053.

REVISTAS Y DIRECCIONES ELECTRÓNICAS RECOMENDADAS

- European Association for Palliative Care
<http://www.eapcnet.org/>
- International Association for Hospice & Palliative Care
<http://www.hospicecare.com/web/>
- American Journal of Hospice and Palliative Medicine
<http://www.sagepub.com/journalsProdDesc.nav?prodId=Journal201797>
- Advances in Palliative Medicine - Poland
www.advpm.eu
- BMC Palliative Care
<http://www.biomedcentral.com/bmcpalliatcare/>
- CA - Cancer Journal for Clinician
<http://caonline.amcancersoc.org/>
- Death Studies
<http://www.tandf.co.uk/journals/ft/07481187.html>
- European Journal of Palliative Care [TOC,A]
<http://www.ejpc.eu.com/ejpc/home.asp>
- Indian Journal of Palliative Care
<http://www.jpalliativecare.com/>
- Innovations in End-of-Life Care
<http://www2.edc.org/lastacts/>
- International Journal of Palliative Nursing
<http://www.ijpn.co.uk/>
- The Internet Journal of Pain, Symptom Control and Palliative Care
<http://www.ispub.com/ostia/index.php?xmlFilePath=journals/ijpsp/front.xml>
- Journal of Clinical Oncology [TOC, full text]
<http://www.jco.org>
- Journal of Hospice and Palliative Nursing
<http://www.jhpn.com/>
- Journal of Pain and Symptom Management [TOC]
http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/description
- Journal of Palliative and Supportive Care (US)
<http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=pax>
- Journal of Terminal Oncology
<http://www.pnpco.com/pn11000.html>
- Journal of the International AIDS Society
<http://www.jiasociety.org/>
- Medicina Paliativa (In Spanish)
http://www.secpal.com/medicina_paliativa/
- Omega: The Journal of Death and Dying (US)
<http://www.baywood.com/Journals/PreviewJournals.asp?Id=0030-2228>
- Pain
<http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Publication&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=7425>

Palliative and Supportive Care
<http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=PAX>

Palliative Medicine [TOC]
<http://pmj.sagepub.com/Abstracts> <http://www.ingenta.com/>

Progress in Palliative Care [TOC]
<http://www.maney.co.uk/search?fwaction=show&fwid=205>

Psycho-Oncology
<http://www3.interscience.wiley.com/journal/5807/home>

Supportive Care in Cancer [TOC, e-mail notification available]
<http://link.springer.de/link/service/journals/00520/>

Zeitschrift für Palliativmedizin (in German)
<http://www.thieme.de/palliativmedizin/>

Apéndice 1
Confusion Assessment Method (CAM)

PRIMERA PARTE: Entrevista de evaluación

A. Preguntar al cuidador más cercano (familiar y/o cuidador):

A1. "¿Ha observado algún cambio en el comportamiento del paciente en los últimos días?"

(valorar cambios conductuales y/o mentales)

1. SÍ 2. NO

A2. "¿Estos cambios varían durante el día?"

(valorar fluctuaciones en el curso del día)

1. SÍ 2. NO

B. Preguntar al paciente:

B1. "Díganos cuál es la razón por la que está ingresado aquí: ¿Cómo se encuentra actualmente?"

Dejar que el paciente hable durante un minuto.

¿El paciente es incapaz de seguir el curso de la conversación y dar explicaciones claras y lógicas?

1. SÍ 2. NO

B2. "Dígame el día , la fecha , el mes , la estación del año y el año en el que estamos ahora".

¿Hay más de una respuesta errónea?

1. SÍ 2. NO

B3. "Dígame el hospital (o el lugar) , el piso (o el servicio) , la ciudad , la provincia , y el país en que estamos ahora".

¿Hay más de una respuesta errónea?

1. SÍ 2. NO

B4. Repita estos números: 5-9-2, ahora repítalos hacia atrás.

¿Se ha equivocado?

1. SÍ 2. NO

SEGUNDA PARTE: Algoritmo diagnóstico.

El clínico responde en base a lo observado y aplica el algoritmo para determinar la presencia o ausencia de delirium.

1. ¿El paciente presenta un cambio en el estado mental basal de **inicio agudo y curso fluctuante** a lo largo del día?

Responder basándose en los ítems A1 y A2

1. SÍ 2. NO

2. ¿El paciente presenta **dificultad para mantener la atención** y se distrae fácilmente?

Responder basándose en los ítems B1 y B4

1. SÍ 2. NO

3. ¿El paciente presenta **pensamiento desorganizado**?

La respuesta será afirmativa si en algún momento de la entrevista se observa dificultad en organizar los pensamientos reflejados en:

- a. Frecuentes cambios de tema
- b. Comentarios irrelevantes
- c. Interrupciones o desconexiones del discurso
- d. Pérdida de la lógica del discurso (discurso confuso y/o delirante).

Responder basándose en ítem B1

1. SÍ 2. NO

4. ¿El paciente presenta alteración del nivel de conciencia?

Se considerará la alteración de conciencia a cualquier alteración de la capacidad de reaccionar apropiadamente a los estímulos.

- a. Vigilia (conciencia normal)
- b. Hiperalerta (vigilante, hiperactivo)
- c. Somnoliento (se duerme con facilidad)
- d. Estupor (responde a estímulos verbales)
- e. Coma (responde a estímulos dolorosos)

Responder basándose en los ítems B1, B2 y B3

1. SÍ 2. NO

ALGORITMO

El instrumento será positivo para delirium
si son positivos los dos primeros ítems
y el tercero y/o el cuarto

DELIRIUM 1. SÍ 2. NO

TIPO DELIRIUM: HIPOACTIVO
 HIPERACTIVO
 MIXTO

Apéndice 2

Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)

Instrucciones: evalúe al paciente siguiendo los siguientes ítems y basándose en su interacción con él, en la evaluación de su comportamiento y/o en las experiencias relatadas por personas cercanas o personal de salud en las últimas horas.

ÍTEM 1

Disminución del nivel de conciencia: tendencia de la conciencia y de la interacción con el medio ambiente: entrevistador, otras personas/ objetos en el cuarto. Por ejemplo: pídale al paciente que describa su entorno.

0 ninguno: el paciente está espontánea y completamente consciente de su entorno e interactúa apropiadamente.

1 leve: el paciente no está consciente de algunos elementos de su entorno o no interactúa espontánea y apropiadamente con el entrevistador; se hace totalmente consciente e interactúa apropiadamente cuando es fuertemente estimulado; la entrevista es prolongada pero no se ve seriamente interrumpida.

2 moderada: el paciente no está consciente de algunos o todos los elementos de su entorno, o no interactúa espontáneamente con el entrevistador. Se hace parcialmente consciente e interactúa inapropiadamente cuando es fuertemente estimulado. La entrevista es prolongada, pero no se ve seriamente interrumpida.

3 severa: el paciente no es consciente de todos los elementos de su entorno, no tiene interacción espontánea o conciencia del entrevistador y la entrevista es difícil a imposible aun con máxima estimulación.

ÍTEM 2

Desorientación: evalúe el estado actual preguntando los siguientes 10 ítems de orientación: fecha, mes, día, año, estación, piso, nombre del hospital, ciudad, región y país.

0 ninguno: paciente conoce 9-10 ítems.

1 leve: paciente conoce 7-8 ítems.

2 moderado: paciente conoce 5-6 ítems.

3 severa: paciente no conoce más de 4 ítems.

ÍTEM 3

Alteración de la memoria a corto plazo: evalúe el estado actual del paciente usando la repetición inmediata y retardada de tres palabras. El paciente debe repetir inmediatamente y recordar las palabras cinco minutos después de haberlas escuchado. Use grupos alternados de tres palabras para evaluaciones sucesivas. Por ejemplo: manzana, mesa, mañana, cielo, cigarro, justicia.

0 ninguna: total de tres palabras repetidas y recordadas.

1 leve: total de tres palabras repetidas, paciente falla en recordar una.

2 moderada: total de tres palabras repetidas, paciente falla al recordar dos o tres.

3 severa: paciente falla al repetir una o más palabras.

ÍTEM 4

Alteración en el "spam" de dígitos: evalúe el nivel de ejecución pidiendo al sujeto que repita primero 3, 4, luego 5 dígitos hacia delante y luego 3, 4 hacia atrás. Continúe al siguiente paso sólo si el paciente ha logrado el anterior.

0 ninguno: el paciente puede al menos hacer cinco números hacia adelante y cuatro hacia atrás.

1 leve: puede al menos hacer cinco números hacia adelante y tres hacia atrás.

2 moderado: al menos hace cuatro o cinco números hacia delante y no puede hacer tres hacia atrás.

3 severo: paciente no puede hacer más que tres números hacia adelante.

ÍTEM 5

Disminución de la capacidad para mantener y dirigir la atención: es evaluado durante la entrevista por preguntas que necesitan ser reformuladas y/o repetidas por la fluctuación de la atención del paciente; el paciente pierde el hilo, es distraído por estímulos externos o se focaliza excesivamente en una tarea.

0 ninguno: el paciente mantiene y dirige su atención normalmente.

1 leve: los problemas de atención mencionados suceden una o dos veces, sin prolongar la entrevista.

2 moderado: los problemas de atención mencionados suceden frecuentemente, prolongando la entrevista pero sin que esta sea seriamente interrumpida.

3 severo: los problemas mencionados suceden constantemente, interrumpiendo y haciendo dificultosa o imposible la entrevista.

ÍTEM 6

Pensamiento desorganizado: cómo se observa durante la entrevista a través de un discurso irrelevante, incoherente, tangencial, circunstancial o ilógico. Hacer al paciente alguna pregunta compleja. Por ejemplo: ¿me podría resumir su condición médica actual?

0 ninguno: el discurso del paciente es coherente y focalizado.

- 1 **leve**: el discurso del paciente es ligeramente difícil de seguir, la respuesta a preguntas pierde ligeramente el objetivo, pero no prolonga la entrevista.
- 2 **moderado**: el pensamiento desorganizado o discurso está claramente presente, tanto que la entrevista es prolongada pero no interrumpida.
- 3 **severa**: la evaluación es muy difícil o existe un discurso o pensamiento severamente desorganizado.

ÍTEM 7

Alteración perceptual: percepciones alteradas, ilusiones o alucinaciones, las que pueden ser referidas por el sujeto o inferidas a partir de una conducta inapropiada durante la entrevista, o a través de información dada por cuidadores o personas cercanas.

0 **ninguna**: sin percepciones alteradas, ilusiones o alucinaciones.

- 1 **leve**: percepciones alteradas o ilusiones vinculadas al sueño y/ alucinaciones transitorias en una o dos ocasiones, sin una conducta inadecuada asociada.
- 2 **moderado**: alucinaciones o ilusiones frecuentes asociadas con una conducta mínimamente inapropiada, que no interrumpe la entrevista.
- 3 **severa**: ilusiones frecuentes o intensas, o alucinaciones asociadas a una conducta permanentemente inapropiada que interrumpe la entrevista o interfiere con el cuidado médico.

ÍTEM 8

Ideas delirantes: las ideas delirantes pueden ser referidas por el sujeto o inferidas a partir de una conducta inapropiada durante la entrevista o a través de la información dada por cuidadores o personas cercanas.

0 **ninguno**: sin evidencias de percepciones alteradas o ilusiones.

- 1 **leve**: percepciones alteradas o suspicacias sin claras ideas delirantes o conducta inapropiada asociada.

- 2 **moderado**: ilusiones admitidas por el paciente, las que se evidencian por su conducta, pero no interrumpe o interrumpe levemente la entrevista.
- 3 **severa**: ideas delirantes persistentes e intensas que llevan a una conducta inapropiada; ilusiones persistentes y/o intensas que resultan en un comportamiento inapropiado, interrumpiendo la entrevista o interfiriendo seriamente con el cuidado médico. Los problemas de atención descritos suceden constantemente, haciendo la entrevista difícil a imposible.

ÍTEM 9

Disminución o aumento de la actividad psicomotora: nivel de actividad de las horas pasadas y durante la entrevista.

0 **ninguna**: actividad psicomotora normal.

- 1 **leve**: hipoactividad es apenas perceptible, expresada en movimientos ligeramente enlentecidos. Hiperactividad es apenas perceptible o aparece como una agitación simple.
- 2 **moderado**: la hipoactividad es innegable, con marcada disminución del número de movimientos o marcado enlentecimiento de los movimientos; el sujeto raramente se mueve o habla espontáneamente. La hiperactividad es innegable, el sujeto se mueve constantemente; en ambos casos, la evaluación es prolongada.
- 3 **severa**: la hipoactividad es severa, el paciente no se mueve o habla sin estimularlo severamente o está catatónico. La hiperactividad es severa, el paciente está en constante movimiento, sobrerreaccionando al estímulo, requiriendo vigilancia o contención, haciendo el examen difícil o imposible.

ÍTEM 10

Alteración del ciclo del sueño/vigilia (desorden del despertar): corresponde a la capacidad del paciente de permanecer despierto a las horas

apropiadas. Utilice la observación directa durante la entrevista, tanto como el reporte de las enfermeras, familia, paciente o gráfico describiendo alteraciones del ciclo sueño/vigilia desde las últimas horas o desde la última evaluación. Utilice información de la noche anterior para la evaluación de la mañana.

0 ninguna: en la noche duerme bien, no tiene problemas para mantenerse despierto durante el día.

1 leve: alteración leve en el estado apropiado de sueño o vigilia; en la noche hay dificultad para dormirse o despierta transitoriamente durante la noche, necesita medicamentos para dormir bien; durante el día reporta períodos de somnolencia o durante la entrevista está somnoliento pero puede despertar fácilmente.

2 moderado: alteración moderada del estado de sueño o vigilia; durante la noche prolonga la vigilia, durante el día informa frecuentes y prolongadas siestas; solo puede ser despertado con fuerte estimulación

3 severa: alteración del estado de vigilia y sueño; durante la noche permanece insomne o se desvela; durante el día está la mayor parte del tiempo durmiendo o no puede ser despertado por ningún estímulo.

Se considera positivo para delirium, si la puntuación total sumando todos los ítems es mayor a 7. El tipo de delirium (hiperactivo, hipoactivo o mixto) se define en base a la evaluación del ítem 9. Personal entrenado debiera invertir aproximadamente 5 a 10 minutos en su aplicación.

Apéndice 3

Evaluación de Funcionalidad según Índice de Karnofsky

100%	Sin síntomas, sin evidencia de enfermedad
90%	Actividad normal. Síntomas o signos leves
80%	Síntomas y signos con el esfuerzo
70%	Puede cuidarse solo. Incapaz de actividad normal o trabajo activo
60%	Ocasionalmente requiere asistencia, pero puede realizar la mayor parte de sus necesidades
50%	Requiere asistencia considerable y frecuentes prestaciones médicas
40%	Incapacitado. Requiere asistencia y tratamientos especiales
30%	Condición seria. Se indica hospitalización
20%	Condición grave. Hospitalización con medidas de apoyo intensas
10%	Moribundo. Progresión rápida de la enfermedad
0%	Muerto

Apéndice 4
Evaluación de Funcionalidad de la Eastern
Cooperative Oncology Group (ECOG)

0	Asintomático, actividad normal
1	Sintomático, ambulatorio y realiza las actividades cotidianas
2	Sintomático, en cama menos del 50% del día
3	Sintomático, en cama más del 50% del día
4	No se levanta, y puede necesitar hospitalización
5	Muerto

Apéndice 5

Evaluación de Capacidad Funcional en Pacientes Paliativos (EFAT)

Diseñado para evaluar el estado funcional de pacientes en etapa terminal y de los efectos de la rehabilitación. Se basa en la medición de 10 funciones.

	0 Normal	1 Disfunción mínima	2 Disfunción moderada	3 Disfunción severa
Comunicación	Independiente en todos los aspectos de la comunicación	Requiere lentes, audífonos u otros aparatos para comunicarse	Se comunica efectivamente < 50% del tiempo	Incapaz de comunicarse
Estado mental	Orientación y memoria intactos	Orientación y memoria 2/6 Entiende órdenes simples	3-4/6 Respuesta inapropiada	5-6/6 No responde a órdenes verbales
Dolor	Dolor no interfiere con las actividades	Limitación mínima de algunas actividades	Limitación moderada de las actividades. Dolor presente todo el tiempo	Incapaz de realizar cualquier actividad por dolor
Disnea	Sin disnea o esta no impacta en AVD	Disnea al realizar un esfuerzo o uso intermitente de O ₂	Disnea moderada, usa O ₂ continuo 2-3 lts.	Disnea severa, uso continuo de O ₂ más de 4 lts.

Equilibrio	Equilibrio seguro	Disminución de equilibrio. Alcanza/mantiene posición con ayuda. Uso de bastones	Equilibrio inseguro. Mantiene posición con ayuda moderada de una o más personas.	Mantiene posición con ayuda importante de 1-2 personas o imposible de evaluar.
Movilidad	Moviliza cuatro extremidades a voluntad de manera independiente y segura	Moviliza/controla cuatro extremidades, pero con algún grado de limitación. Requiere asistencia de una persona para movilizarse	Puede colaborar en los cambios de posición iniciados por otros. Requiere la asistencia de dos personas para movilizarse	No colabora con los cambios de posición
Locomoción	Deambula o se moviliza en silla de ruedas de manera independiente	Deambula con la ayuda de una persona o se moviliza en silla de ruedas con vigilancia	Deambula con la ayuda de dos personas o se moviliza en silla de ruedas con ayuda	Incapaz de deambular
Fatiga	Sin necesidad de descanso	Descansa < 50% del tiempo	Descansa > 50% del tiempo	En cama debido a fatiga
Motivación	Quiere participar en las actividades a pesar de las limitaciones	Participante activo o pasivo > 50% del tiempo	Participante activo o pasivo < 50% del tiempo	No desea participar de ninguna actividad
Actividades de la vida diaria (AVD)	Independiente	Independiente con la ayuda de implementos especiales	Asistencia manual o verbal para completar tareas	Requiere asistencia total en sus AVD
Capacidad funcional	Independiente en la habitación o unidad	Independiente con mínima asistencia de una persona	Requiere asistencia moderada de una persona en habitación o unidad	Requiere la asistencia importante de una o más personas en habitación

ABREVIACIONES

VO = vía oral

SC = subcutáneo

EV = endovenoso

SL = sublingual

Zona quimiorreceptora gatillo = CTZ

SNS = Servicio Nacional de Salud

RT = radioterapia

QT = quimioterapia

OI = obstrucción intestinal