

CUIDADOS
PALIATIVOS
PARA EL
**PRIMER
NIVEL**
DE ATENCIÓN



Editores:

- Dra. Patricia Bonilla Sierra
- Dra. Viviana Araujo Lugo
- Dra. María Cristina Cervantes Vélez
- Dra. Mercedes Díaz Cueva
- Dra. Gabriela Moya Jácome
- Dra. Evelyn Frias - Toral

CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN



Primera edición
Ecuador octubre 2023



Grünenthal Ecuador
Comprometidos
con el país y la salud
de los ecuatorianos

Editado por:**Patricia Bonilla Sierra**

Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL)
Docente e Investigadora UTPL. Past-Presidente Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Asesora de la actual Junta Directiva de la ALCP.

Viviana Araujo Lugo

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Magíster en Cuidados Paliativos, Postgradista de Cuidados Paliativos Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Hospital SOLCA Guayaquil, Presidente Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP).

María Cristina Cervantes Vélez

Médico. Especialista en Medicina Interna. Máster en Cuidado Paliativo, Quito-Ecuador. Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala Núcleo Quito, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

Mercedes Díaz Cueva

Especialista en Medicina Interna, Magíster en Cuidados Paliativos, Magíster de Bioética en investigación. Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala Núcleo Quito, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

Gabriela Moya Jácome

Médico Postgradista de Cuidados Paliativos – Universidad Tecnológica Equinoccial, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

Evelyn Frias-Toral

Docente - Investigador - Instituto de Investigación en Salud Integral (ISAIN)- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil - Comité de Investigación de la Sección Ibero-latinoamericana de la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (ILAS-ASPEN).

PRÓLOGO

Los cuidados paliativos son la respuesta al sufrimiento físico, psicosocial, espiritual, y familiar causados por enfermedades progresivas cerca del fin de la vida.

A lo largo de las últimas cuatro décadas ha habido numerosos progresos en el conocimiento sobre cómo evaluar y calmar el sufrimiento innecesario, desgraciadamente éstos rara vez forman parte del currículo en la educación médica de pregrado o posgrado.

Una de las razones más importantes para el fracaso en la transferencia del conocimiento está ligada a la ausencia de estructuras académicas especializadas en la mayoría de las facultades de ciencias de la salud.

Los médicos de atención primaria frecuentemente deben encarar el cuidado de estos pacientes con limitado o nulo acceso a especialistas en medicina paliativa. Es por ello por lo que este libro hace una gran contribución a difundir conceptos actualizados y en español.

El grupo de editores cuidadosamente seleccionó 57 capítulos que abarcan ampliamente los temas más importantes para el equipo de atención primaria. Luego se identificó un excelente grupo de profesionales ecuatorianos y de otras regiones del mundo que integraron armoniosamente el contenido de este libro.

En todos los capítulos se hizo énfasis en la simplicidad y practicidad de conceptos. Por esa razón este libro será de gran ayuda no sólo a médicos de atención primaria sino también a estudiantes de medicina, especialistas que a veces se encuentran cuidando a pacientes cerca del fin de la vida, y otros profesionales de la salud involucrados en el cuidado de estos pacientes y sus familias.

A través de la educación de tantos profesionales este texto ayudará enormemente a aliviar el sufrimiento innecesario de miles de pacientes y sus seres queridos.

Quisiera expresar mi gratitud a todos los editores y autores por su contribución a nuestros "Queridos Cuidados Paliativos".

**Eduardo Bruera MD, FT McGraw Chair in the Treatment of Cancer
Chair, Department of Palliative, Rehabilitation, & Integrative Medicine
UT MD Anderson Cancer Center, Unit 1414
1515 Holcombe Blvd.
Houston, TX 77030**



ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS

En los últimos años en toda América Latina se han venido sumando esfuerzos e iniciativas en cada uno de los países en pro de lograr tener Cuidados Paliativos de Calidad en todas nuestras regiones, evidenciándose que dentro de las múltiples estrategias propuestas están el cabildeo, la disponibilidad sin barreras de los medicamentos opioides, el fortalecimiento de las asociaciones nacionales entre otras, y todas apuntan al fortalecimiento de la Educación, representando una importancia fundamental dado que mitigan el desconocimiento sobre el tema y son punta de lanza de estrategias claras de crecimiento en el campo de los cuidados paliativos.

Dicho esto, desde la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, no solo vimos nacer este libro y acompañamos su proceso de creación, sino que vemos en él una oportunidad de expandir el conocimiento en aspectos fundamentales acerca del tema de los cuidados paliativos, generar conocimiento nuevo en otros lugares de nuestra región, con un énfasis en aspectos generales que no solo servirán a quienes trabajan en el área sino que sensibilizarán y darán herramientas básicas para aquellos que no trabajando en cuidados paliativos se enfrentan en el día a día a pacientes y familias con estas necesidades y la gran oportunidad de a través de la educación mitigar el sufrimiento humano innecesario.

Reiteramos la felicitación a todos aquellos que participaron de la realización de este libro y que a través del conocimiento nos une como hermanos latinoamericanos en un fin común de crear CUIDADOS PALIATIVOS PARA TODOS, EN TODOS LOS LUGARES DE AMÉRICA LATINA.

Paola Marcela Ruiz Ospina.
Geriatra Paliativista
Presidente ALCP



ASOCIACIÓN ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS

En el Ecuador el incremento de personas con edad avanzada y enfermedades crónicas degenerativas, con limitado pronóstico de vida, revela la necesidad de una atención integral mediante un equipo interdisciplinario que logre cubrir las necesidades tanto del paciente, como su familia.

En el primer nivel de atención se resuelve el 80% de problemas de salud y su campo de acción es la atención hacia grupos prioritarios. Por lo tanto, la integración de CP en los sistemas de salud es un pilar fundamental y requiere la conformación de equipos interdisciplinarios, fortalecidos en conocimientos actualizados, profesionales altamente calificados, con una actitud compasiva durante la asistencia hacia pacientes con necesidades paliativas.

Una formación eficaz en cuidados paliativos, incrementará las capacidades comunicativas en los profesionales de la salud, permitirá adquirir competencias para que el personal de salud reoriente sus actividades de acuerdo a las necesidades del paciente, así como un adecuado control de síntomas y fomentará al personal de salud la integración de elementos psicosociales, culturales y espirituales en la atención con los pacientes y sus familias.

Por lo cual es primordial instaurar estrategias educativas en el sistema nacional de salud, que permitan a los profesionales adquirir las actitudes, conocimientos, competencias y experticias para resolver las necesidades del paciente y su familia.

La Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos instancia sin fines de lucro aglutina a todos los profesionales que brindan asistencia paliativa en el sector público y privado del Ecuador, realiza la entrega hacia la comunidad educativa y profesionales de la salud del Ecuador la primera edición del texto titulado "Libro de Cuidados Paliativos para el Primer nivel de Atención" con lo cual reafirma su compromiso en impulsar el desarrollo y promover una mayor accesibilidad hacia los cuidados paliativos.

Extendemos un sincero agradecimiento hacia la Universidad Técnica Particular de Loja (Rector Dr. Santiago Acosta), Facultad de Ciencias de la Salud UTPL (Decano Dra. Patricia Bonilla), a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos por unir esfuerzos y ser parte de este gran proyecto que beneficiará a todo el Ecuador y Latinoamérica.

Dra. Viviana Araujo Lugo
Presidente Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP)



Universidad Técnica Particular de Loja

La Medicina Paliativa ha pasado por múltiples fases, en la actualidad existe un nuevo concepto, que incluye la visión holística, centrada en la persona de cualquier edad con sufrimiento grave relacionado con la salud, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y aumentar el bienestar del paciente, familia, cuidadores y equipo de salud, siendo indispensable introducir el enfoque paliativo temprano, a fin de satisfacer todas las necesidades que pueda presentar la unidad a tratar; paciente-familia.

Esta nueva mirada requiere preparación científica, gran profesionalismo, ética, comunicación, planificación, liderazgo, habilidades todas, que deben introducirse durante el período de formación de los profesionales de la salud; médicos, enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, nutricionistas, es decir, todo el equipo de salud durante su fase de pregrado con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de los pacientes en cuidado paliativo del Primer Nivel de Atención y mantener la educación continua para aquellas profesionales que no tuvieron la oportunidad de formarse en pregrado.

Es por esto que se planteó la necesidad de unir esfuerzos entre la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP) y la Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL) en Ecuador, con el propósito de elaborar el primer Libro de Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención, dedicado a estudiantes del área de la salud, profesionales de Atención Primaria del Ecuador y Latinoamérica.

Con el propósito de optimizar los resultados se reunieron los representantes de las tres organizaciones para programar el contenido, se realizó un llamado entre los asociados de ASECUP y se escogieron representantes colaboradores de la ALCP para la elaboración de los temas. Con la finalidad de unificar la metodología se realizó un taller sobre "Redacción Científica", y una vez concluidos los temas, miembros activos de la ALCP con gran experiencia en el área realizaron la revisión por pares de todos los capítulos.

Es necesario reconocer y agradecer el gran esfuerzo por parte de los autores y revisores, además se hace imperativo resaltar la contribución generosa de Grünenthal Ecuatoriana Cía. Ltda., quien contribuyó con todo el aporte económico para la realización del libro.

Estoy segura que este gran trabajo contribuirá a la formación de los profesionales y por supuesto influirá en la mejoría de la calidad de vida de nuestros pacientes.

Dra. Patricia Bonilla Sierra
Decana Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Técnica Particular de Loja
Past-Presidente Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos



PREFACIO

La medicina se ha desarrollado de forma espectacular gracias a los avances científicos y tecnológicos de los últimos decenios. Los seres humanos vivimos más tiempo, pero también ha aumentado la población mayor de edad, y con ella, los casos de enfermos con sufrimiento grave en salud, que necesitan una atención terapéutica especializada. La irreversibilidad de las enfermedades avanzadas, la cercanía de la muerte, la complejidad de los síntomas, la necesidad de competencias sanitarias especiales para afrontar la situación de los enfermos terminales, configuran un escenario al que solamente la disciplina de cuidado paliativo puede hacer frente.

Es necesario que los cuidados paliativos cuenten con políticas públicas específicas, y que los servicios de salud públicos y privados dispongan de los equipos multidisciplinares que estén en condiciones de brindar una atención global que se dirija a los niveles físico, anímico, social y espiritual de los pacientes. Todo ello, además, dentro de un enfoque de humanización de la medicina, en el que el paciente terminal no sea un simple caso hospitalario, sino un ser humano que requiere compañía, ayuda emocional, atención por el equipo de salud y consuelo espiritual.

Para la sociedad en general, los cuidados paliativos constituyen la constatación de que la medicina tiene recursos integrales y humanizadores para enfrentarse al fin de la vida, distintos de la solución fácil, pero cada vez más difundida por determinados grupos ideológicos, de la eutanasia. La vida es un don desde el primer instante de la concepción hasta el último estertor de la muerte. Acompañar y asistir al paciente en ese tramo final de la existencia, proporcionándole alivio en sus síntomas y mitigación en el dolor, además de apoyo anímico y espiritual, es una de las respuestas más prodigiosas que la medicina puede brindar al ser humano en su dignidad personal. Y a la vez, un factor de extraordinaria eficacia para seguir humanizando nuestro mundo.

El libro que el lector tiene en sus manos es fruto del esfuerzo de un nutrido grupo de especialistas que trabajan en Ecuador y América Latina dentro del campo de la medicina paliativa. Sale a la luz pública con el sello de la ALCP, la ASECU y la UTPL, y es una contribución de gran valor al estado de la cuestión de los cuidados paliativos en nuestro país y el mundo. Estamos seguros de que será un estímulo para su desarrollo y difusión.

PhD. Santiago Acosta Aide
RECTOR
UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

- CONTENIDO -

PARTE 1 GENERALIDADES	
1. Evolución de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica y Ecuador	25
Patricia Bonilla Sierra, Viviana Araujo Lugo.	
2. Identificación temprana de necesidades en Cuidado Paliativo: evaluación integral y pronóstica	33
Gabriela Moya Jácome, Mercedes Díaz Cueva, María Cristina Cervantes.	
3. Identificación de necesidades psicosociales y espirituales en paciente, familia y cuidador	39
Teresa Pulliquitín Jurado, Evelyn Silva-Espín, Karla Gangotena Costales, Viviana Dávalos Batallas, Lorena Etcheverry, Marvin Omar Delgado Guay.	
4. Cuidados Paliativos domiciliarios	50
Viviana Araujo Lugo, Paola Marcela Ruiz Ospina, Mariana Vallejo Martínez.	
5. Modelo Hospice de atención en cuidados paliativos	57
Jessica Alvarado Yumisaca, Lucía Maldonado Cabezas, Diego Alexander Mendoza Panta, Padre Alberto Redaelli.	
6. Cuidados Paliativos en primer nivel de atención	63
Viviana Araujo Lugo, Juan Pérez Montero, Catalina Saint Hilaire-Arce	
7. Principios bioéticos en final de vida y su aplicabilidad en cuidados paliativos	70
Mercedes del Pilar Díaz Cueva, María Cristina Cervantes Vélez.	
8. Comunicación de malas noticias	77
Katty Lozano Montesdeoca, Carmen Villa Rosero.	
9. Trabajo en equipo interdisciplinario para la atención integral de la persona con enfermedad en condición paliativa y/o cuidadores	85
Viviana Araujo Lugo, Juan Pérez Montero, Catalina Saint Hilaire-Arce.	
10. Enfermería en cuidados paliativos. Enfoque en el primer nivel de atención de salud	89
Grace del Pilar Cambizaca Mora, Mónica Villalobos Espinoza, Maricarmen Alfaro Rodríguez.	
11. Cuidados Paliativos bajo un enfoque de interculturalidad. Aporte de enfermería	94
José Ivo Contreras Briceño, Ángela María Quintero de Contreras	
12. Rol del Psicólogo en el equipo de cuidados paliativos	98
Karla Gangotena Costales, Ana García Pérez, Lorena Etcheverry.	
13. Rol del trabajador social en el equipo de cuidados paliativos	108
Grisel Herrera Pérez.	
14. Rol del rehabilitador físico en el equipo de cuidados paliativo	110
Tania Abril Mera, Daniel Cusichua Almeida.	
15. Nutrición en pacientes con enfermedad avanzada	114
Evelyn Frias-Toral, Florencia Ceriani, Ludwig Álvarez Córdova, Martha Montalván Suárez.	
16. Voluntariado	123
Carlos Sotomayor Mosquera, Germania Andrade Durán, Sofia Venegas Peña, Diego Jimbo Jimbo.	
17. Acompañamiento en cuidadores formales e informales	127
Carmen Apolo Apolo, Paola Cuesta Mero, Silvia Pineda Hoyos.	
18. Claudicación Familiar	131
Ana Figueroa Rosero, Susana Alvarez Realpe.	
19. Prevención y tratamiento del Síndrome de Desgaste Profesional / Burnout y de Fatiga por compasión	136
Karla Gangotena-Costales, Lorena Gutiérrez - Romero.	
20. Voluntad vital anticipadas en cuidados paliativos	143
Linda Arturo Delgado, Tamara Rodríguez Quintana.	
21. Planificación de Decisiones Anticipadas	149
Noelia Salomé Trujillo Aguirre, Patricia Bonilla Sierra.	
22. Cuidados Paliativos una especialidad en Ecuador	156
Mariana Vallejo Martínez.	
23. Manejo de vía subcutánea y administración de medicamentos en cuidados paliativos en el primer nivel de atención	163
Mónica Villalobos Espinosa, Paulina Vallejo Landázuri. († 23 de julio de 2023)	

PARTE 2: MANEJO DEL DOLOR		
24. Dolor Oncológico		171
	Nancy Lino, Sandra Rodríguez Soledispa	
25. Dolor Crónico No Oncológico		183
	Roberto Bermeo Herrera, Mariana Vallejo Martínez.	
26. Manejo del dolor y uso de opioides		195
	Jessica Alvarado Yumisaca, Sandra Cevallos Argoti	
27. Titulación y rotación de opioides		206
	Sandra Cevallos, Ana Lucía Figueroa, Yamilet Pérez	
28. Dolor Neuropático		216
	Noelia Michelle Aucapiña Rosales, Noelia Salomé Trujillo Aguirre, Patricia Bonilla Sierra	
29. Manejo Intervencionista del dolor en cuidados paliativos		224
	Marco Antonio Ferrandino Carballo, Mohamed Sánchez	
PARTE 3: SÍNTOMAS RESPIRATORIOS		
30. Síntomas respiratorios		235
	Gabriela Moya Jácome, María Teresa Espejo	
31. Manejo de la Disnea		242
	Jenny Vela Chulde, Eliana Falcón Andrade.	
PARTE 4: SÍNTOMAS DIGESTIVOS		
32. Control de síntomas digestivos		251
	Ana Figueroa Rosero, María Montero Oleas, Gabriela Moya Jácome, Silvia Pineda Hoyos	
PARTE 5: SÍNTOMAS DE PIEL Y MUCOSAS		
33. Manejo de la piel, boca, mucosas, candidiasis, xerostomía, estomatitis, linfedema, prurito		271
	Mónica Villalobos Espinosa, Sandra Marisol Soto Nole, Diana Carolina Lombeida Gaibor, Lida María Ordoñez Abrigo.	
34. Prevención y manejo de úlceras por presión, úlceras tumorales y úlceras de Kennedy		279
	Mónica Villalobos Espinosa, Fernanda Maldonado Palacios, Maricela Lara Amanta, Yilian Molinet Mendez.	
PARTE 6: URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: DIAGNÓSTICO Y CRITERIOS DE REFERENCIA.		
35. Urgencias en cuidados paliativos: hipertensión intracraneal, crisis convulsivas, hemorragias, Hipercalcemia maligna		289
	Roberto Bermeo Herrera, Ana Knezevich Yanez, Mariana Vallejo Martínez	
36. Urgencias en cuidados paliativos: compresión medular y síndrome de vena cava		297
	Mariano Morales-Baidal, Sandra Rodríguez Soledispa	
37. Enfermedad tromboembólica en cuidados paliativos		304
	Katty Lozano Montesdeoca, Lorena Gutiérrez Romero	
PARTE 7: SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS		
38. El cuidado de los últimos días con criterios de calidad		311
	Vilma Adriana Tripodoro, Bernarda Lupe Yépez Jiménez, María Teresa Espejo, Mercedes Díaz Cueva.	
PARTE 8: SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS		
39. Delirium		321
	María Montero Oleas, Roxana Isabel Singo Guamanarca, Armando Camino Proaño.	
40. Manejo de la ansiedad, depresión e insomnio		327
	Paola Lisette Cuesta Mero	
PARTE 9: CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS		
41. Cuidados Paliativos en Insuficiencia Cardíaca		337
	Mariano Morales-Baidal, Sandra Rodríguez-Soledispa	
42. Cuidados Paliativos en Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica		345
	Miguel Jarrin Estupiñan, Sandra Rodríguez-Soledispa	
43. Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada		357
	Ivonne Yadira Asqui Cueva, Mercedes Díaz Cueva.	

44. Cuidados Paliativos en pacientes con Demencia Avanzada	366
Roberto Bermeo Herrera, Daniel Ulate Gómez, Nelson Cevallos	
45. Cuidados Paliativos en Cirrosis Hepática Avanzada	373
Thalía Soledad Ortega Escarabay, María Montero-Oleas	
46. Cuidados Paliativos en el Adulto Mayor	379
Sonia Quezada, Diego Alexander Mendoza Panta	
47. Cuidados Paliativos en Enfermedad Cerebrovascular y Enfermedades Degenerativas Primarias del SNC	388
Roberto Bermeo Herrera, Ana Knezevich Yáñez.	
48. Cuidados Paliativos en paciente con VIH	393
Cervantes Vélez María Cristina, Cevallos Salas Nelson Ignacio	
49. Cuidados Paliativos en Paciente Oncológico	399
Soria Samaniego Tannia Patricia, Jenny Vela-Chulde	
50. Cuidados Paliativos en el Paciente Hemato-Oncológico	406
Mónica Barzallo Santillán, Jeniffer Zambrano Zambrano, Sandra Rodríguez-Soledispa	
51. Sobrevivientes de Cáncer: Síntomas más comunes	412
Dávalos Viviana, Cervantes Vélez María Cristina	
PARTE 10: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
52. Dolor en el paciente pediátrico	421
Rut Kiman	
53. Cuidados paliativos pediátricos: Definiciones	431
Rut Kiman	
54. Toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos	435
Rut Kiman	
55. Comunicación con el niño y la familia	439
Lara P. Doumic	
56. Aspectos psicosociales de los cuidados paliativos	443
Lara P. Doumic	
PARTE 11: ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS	
57. Rol de la consejería espiritual clínica en el equipo de cuidados paliativos	449
Jorge Espinel Steinmeyer, Basil Darker Gaete	

- AUTORES -**Tania Abril, Lcda. MSc.**

Licenciada en Fisioterapia, Magíster en educación Superior, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Guayaquil - Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: tania.abril@cu.ucsg.edu.ec. ORCID ID: 0000-0003-0214-3518.

Maricarmen Alfaro Rodríguez, Lcda.

Oncosalud-AUNA, Lima Perú, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: alfarorodriguez.maricarmen@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-2551-7327.

Jessica Alvarado Yumisaca, M.D.

Medicina Familiar y Comunitaria, Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: jessfernanda91@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-9493-1521

Ludwig Álvarez Córdova, MD. MSc

Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Facultad de Ciencias Médicas, Carrera de Nutrición y Dietética, Ecuador. Email: ludwig.alvarez@cu.ucsg.edu.ec. ORCID ID: 0000-0002-6116-6122.

Susana Alvarez Realpe, Lcda.

Licenciada en Trabajo Social, Quito-Ecuador, Email: sumyalvarez@socialworker.net.com. ORCID ID: 0000-0002-1741-734.

Germania Andrade Durán, M.D.

Médico Pediatra, FECUPAL-Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: gerandp@hotmail.com. ORCID ID: 0000-001-8421-0838.

Viviana Araujo Lugo, M.D. MSc.

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Magíster en Cuidados Paliativos, Postgradista de Cuidados Paliativos Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Hospital SOLCA Guayaquil, Ecuador, Email: viviaralu@gmail.com; Presidente Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), ORCID ID: 0000-0003-1561-1966.

Carmen Apolo Apolo, Lcda. MSc.

Trabajadora Social, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: bruyesy@yahoo.es. ORCID ID: 0000-0003-4443-4137.

Linda Arturo Delgado, M.D. MSc.

Miembro de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora, Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, Universidad Central del Ecuador. Email: linda.arturo@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0002-3408-5554>

Ivonne Yadira Asqui Cueva, M.D.

Especialista en Medicina interna y Nefrología. Servicio de Nefrología del Hospital General del Norte de Guayaquil -Ecuador. Email: ivonneyadira@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0003-2534-446X.

Noelia Michelle Aucapiña Rosales.

Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL). Email: nmaucapina@utpl.edu.ec. ORCID ID: 0000-0003-3043-8639.

Mónica Barzallo Santillán, M.D.

Medicina Interna y Hematología. "Hospital Julio Villacreces Colmont" SOLCA Manabí – Autopista del Valle Manabí Guillen km 1, Portoviejo 130105, Ecuador. Email: monik.bs14@gmail.com.

Roberto Bermeo Herrera, M.D. MSc.

Master en Cuidados Paliativos. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP). SOLCA Núcleo Machala, Email: drbermeoh@gmail.com. ORCID ID: 0000-003-1384-0538.

Patricia Bonilla Sierra, M.D

Anestesiólogo, subespecialista en Medicina del dolor y Cuidados Paliativos. Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud, Docente e Investigadora Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Loja-Ecuador. Email: pbonilla65@utpl.edu.ec. Past-president Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). ORCID ID: 0000-0003-4782-523X.

Grace del Pilar Cambizaca Mora, Lcda. PhD

Universidad Técnica Particular de Loja, Loja-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: gdcambizaca@utpl.edu.ec. ORCID ID: 0000-0002-7126-5677.

Armando Camino-Proaño, M.D.

Médico Psiquiatra. Sociedad de Lucha contra el Cáncer Quito, Av. Eloy Alfaro 5394, Quito 170138, Ecuador. Email: acamino@cmcquitocentral.org. ORCID ID: 0000-0001-5380-5951.

Florencia Ceriani, Nut. MSc. PhD.

Nutrition School, Universidad de la Republica (UdelaR), Montevideo, Uruguay. Email: florceriani@gmail.com. ORCID ID: 0000-0003-2105-8044.

Sandra Cevallos Argoti, MSc. M.D.

Anestesiología, MSc Cuidados Paliativos. Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: sanycevallos@yahoo.com.mx. ORCID ID: 0000-0003-4575-3009.

Nelson Ignacio Cevallos Salas, M.D.

Médico especialista en Medicina Interna y Neurología Clínica. Máster en infección por VIH. Hospital general Enrique Garcés. Quito - Ecuador. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Email: nicevallos@puce.edu.ec. ORCID ID: 00000001-8386-9243.

María Cristina Cervantes Vélez, M.D. MSc.

Especialista en Medicina Interna. Máster en Cuidado Paliativo, Quito-Ecuador. Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala Núcleo Quito, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email maquitachurosa@gmail.com. ORCID ID: 0000-000.

José Ivo Contreras Briceño, Lcdo. PhD.

Licenciado en Enfermería, Master of Public Health, PhD. en Enfermería, Carrera de Enfermería, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja - Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: jocontreras@utpl.edu.ec. ORCID ID: 0000-0002-9870-9944.

Paola Cuesta Mero, M.D.

Especialista en Medicina Interna, Hospital Rafael Rodríguez Zambrano, Manta-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: liscuestamero@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0003-4515-8920.

Daniel Cusicahua Almeida, Lcdo.

Licenciado en Fisioterapia, Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: ft_danielcusicahua@hotmail.com ORCID ID: 1005-2017-1809626.

Viviana Dávalos-Batallas, MD. PhD.

Docente-investigador, Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador. Email: vddavalos@utpl.edu.ec.

Marvin Omar Delgado Guay, M.D. MSc

FAAHPM Associate Professor Department of Palliative, Rehabilitation, and Integrative Medicine. The University of Texas MD Anderson Cancer Center Houston TX. Email: marvin.delgado@mdanderson.org. ORCID ID: 0000-0002-6431-2658.

Mercedes Díaz Cueva, M.D. MSc

Especialista en Medicina Interna, Magíster en cuidados Paliativos, Magíster de Bioética en Investigación. Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala Núcleo Quito, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: chuchudevilla2012@gmail.com. ORCID ID: 0000-0001-6477-6746.

Lara P. Doumic, Lcda.

Coordinadora docente del área psicosocial del Instituto Pallium Latinoamérica. Buenos Aires, Argentina.

Lorena Etcheverry, Psicol. MSc.

Hospital Universitario Austral, Bs As, Argentina. Hospital Nacional Dr Baldomero Sommer, Hospice Madre Teresa, Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires, Argentina. Email: lorena76et@yahoo.com.ar. ORCID ID: 0000-0001-7616-3584.

María Teresa Espejo, M.D.

Especialista en Medicina Interna, especialista en Oncología Clínica, Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala Núcleo Quito. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: maytespejo@hotmail.com. ORCID 0000-0001-9474-2846.

Eliana Falcón-Andrade, M.D.

Especialista en Medicina Familiar, Centro de Salud Chimbacalle, Ecuador. Email: elistefi01@gmail.com. ORCID iD: 0000-0002-0196-9484.

Marco Antonio Ferrandino Carballo, M.D. MSc.

Medicina Paliativa, Caja Costarricense de Seguro Social, San José de Costa Rica. Universidad Autónoma de Centroamérica. Email: mferrandinocr@hotmail.com. Orcid:0000-0001-6146-6371.

Ana Lucía Figueroa Rosero, M.D.

Hospital General del Sur de Quito IESS, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: dra.ana.figueroa1@gmail.com. ORCID: 0000-0002-8552-7420.

Evelyn Frias-Toral, M.D. MSc.

Docente - Investigador Instituto de Investigación en Salud Integral (ISAIN)- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil - Comité de Investigación de la Sección Ibero-latinoamericana de la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral (ILAS-ASPEN). evelyn.frias@cu.ucsg.edu.ec // Email: evelynft@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2228-0141>.

Karla Gangotena, Psicol.CI. MSc.

Facultad de Ciencias de la Salud Universidad San Gregorio de Portoviejo, Ecuador. Email: psicooncologia@sangregorio.edu.ec. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2228-0141>. ORCID ID:0000-0001-9091-8314.

Ana García Pérez, Psicol. Lic.

Departamento de Psicología Médica - Asistente UDA Cuidados Paliativos - Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo - Uruguay. Email: psic.anagarciaperez@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-7906-3260.

Lorena Gutiérrez - Romero, M.D.

Facultad de Medicina, Universidad de las Américas UDLA, Ecuador. Email: lorena.gutierrez@udla.edu.ec. ORCID iD: 0000-0001-9335-7807.

Grisel Herrera Pérez, Lda.

Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, Asociación Nacional de Trabajo Social. Caracas - Venezuela.

Miguel Jarrin-Estupiñan, M.D. MSc.

Medicina Interna, Neumólogo. SOLCA Quito, Ecuador. E-mail: miguel.jarrin@solcaquito.org.ec.

Diego Jimbo Jimbo, M.D.

FUPEC, Cuenca-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: diegojimbojimbo@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-3629-7825.

Rut Kiman, M.D. MSc.

Médica Pediatra. Magíster y Especialista en Cuidados Paliativos. Instituto Pallium Latinoamérica. Buenos Aires. Argentina. Email: rkiman@gmail.com.

Ana Knezevich Yanez, M.D.

Médico Paliativista, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Guayaquil - Ecuador. Email: dr.anaknezey6@gmail.com. ORCID ID: 0000-0001-7823-1050.

Maricela Lara Amanta, Lda.

Licenciada de Enfermería Quito-Ecuador. Enfermera de Cuidado Directo del Hospice San Camilo Quito-Ecuador. Email: lilary@outlook.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1519-435X>.

Nancy Lino Gutierrez, M.D. MSc.

Doctora en Medicina y Cirugía. Anestesióloga. Máster en atención Paliativa Guayaquil - Ecuador. Miembro Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos ASECU. Email: nclinog@yahoo.com.

Katty Lozano Montesdeoca, M.D. MSc.

Médico familiar y comunitario/Magíster en Atención y Cuidados Paliativos, Ministerio de Salud Pública, Quito, Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: katty.dlozanom@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-8922-927.

Diana Carolina Lombeida Gaibor, M.D.

Especialista en Salud Ocupacional, Universidad Internacional del Ecuador. Quito, Ecuador. Médica de la Universidad Central del Ecuador. Solca Quito. Email: dianacarolinalombeida@gmail.com. ORCID ID: 0000-0003-4176-9484.

Yilian Molinet Mendez, Lda.

Licenciada de Enfermería Quito-Ecuador. Enfermera de Cuidado Directo del Hospice San Camilo Quito-Ecuador. Email: yili.m.mendez@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-4530-5046>.

Mariano Morales-Baidal, M.D. MSc.

Especialista en Medicina Interna y Cuidados Paliativos Oncológicos. Jefe de Unidad Técnica de Cuidados Paliativos "Hospital Teodoro Maldonado Carbo" IESS-Guayaquil 090203, Ecuador. Email: mariano.morales@iess.gob.ec. ORCID ID: ORCID/0000-0002-7847-5984.

Lucía Maldonado Cabezas, Lda.

Licenciada en Enfermería, Fundadora y actual directora ejecutiva de FECUPAL - Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: lucie@fecupal.com. ORCID ID: 0000-0002-13866650

Fernanda Maldonado Palacios, Lda.

Licenciada de Enfermería, Quito - Ecuador. Coordinadora de Enfermería Hospice San Camilo, Quito -Ecuador. Email: fernandavickydome@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7939-3040>.

Diego Alexander Mendoza Panta, M.D.

Geriatría y Gerontología, Hospital Rafael Rodríguez Zambrano, Manta-Manabí, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: alexanderdiego2011@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-5034-0009.

Martha Montalván Suarez, M.D. MSc.

Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador. Universidad de Guayaquil, Universidad de Especialidades Espíritu Santo, Ecuador. Email: mmontalvanmd53@gmail.com. ORCID ID: 0000-0001-9550-2772.

María Montero Oleas, M.D.

Médica Paliativista-Internista. Sociedad de Lucha contra el Cáncer Chimborazo. Riobamba- Ecuador. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: maryevmon@hotmail.com.
ORCID ID: 0000-0001-7453-2657.

Gabriela Moya Jácome, M.D.

Postgradista de Cuidados Paliativos – Universidad Tecnológica Equinoccial, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. E-mail: gabbymoyaj25@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0001-9411-5025.

Lida María Ordoñez Abrigo, M.D.

Especialista en Medicina Familiar, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: lordonez_31@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-4229-556X.

Thalía Soledad Ortega Escarabay, M.D.

Gastroenteróloga. Sociedad de Lucha contra el Cáncer Pichincha Quito-Ecuador. Email: thaliasole@hotmail.com. ORCID ID 0000-0002-5860-1576.

Juan Pérez Montero, M.D. MSc.

Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito- Pichincha, Ecuador. Email: pemojuca@gmail.com. ORCID ID: 0000-0003-4745-0159.

Yamilet Pérez, M.D.

Hospital General del Sur de Quito IESS, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: yamiletpp@yahoo.es. ORCID ID: 0000-0002-5365-4812.

Silvia Pineda Hoyos, M.D.

Especialista en Oncología Clínica, Corporación Médica Monte Sinaí, Cuenca-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: sil_pi@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-4373-63165X.

Teresa Pulliquitín-Jurado, MSc. Psicol CI.

Universidad Tecnológica Equinoccial (UTE), Ecuador. Email: teresa@psycosense.com. ORCID ID: 0000-0003-2440-896X.

Sonia Mariela Quezada Vera, M.D.

Especialista en Geriátrica. Hospital Monte Sinaí, Cuenca-Azuay. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: soniamqv30@gmail.com. ORCID ID: 0000-0001-8943-4769.

Ángela María Quintero de Contreras, Lda. MSc.

Magíster en Enfermería en Salud Reproductiva, Doctoranda en Enfermería, Carrera de Enfermería, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja - Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: am4quintero@utpl.edu.ec. ORCID ID: 0000-0001-9913-4110.

Padre Alberto Redaelli.

Religioso Camilo, Fundador y actual presidente de FECUPAL – Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: padrealberto@fecupal.com. ORCID ID: 0000-0003-11418739.

Tamara Rodríguez Quintana, M.D.

Universidad Técnica Particular de Loja, Ecuador. Email: trodriguez3@utpl.edu.ec. ORCID: 0000-0002-3008-583X.

Sandra Rodríguez-Soledispa, M.D. MSc.

Especialista en Medicina Interna, Fellowship en Manejo de Dolor y Cuidados Paliativos, Máster en Estudio y Tratamiento de Dolor, responsable de Área de Cuidados Paliativos SOLCA Manabí Hospital “Julio Villacreces Colmont”. Portoviejo, Ecuador. Email: svrodriguez.md@gmail.com.
Miembro Fundador Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP).

Paola Marcela Ruiz Ospina, M.D. MSc.

Máster Postgrado en Geriatría Paliativa, SES Hospital Universitario de Caldas, Unidad de Cuidados Contínuos; Vives Salud Eje Cafetero, Departamento de Cuidado Paliativo Domiciliario, Manizales, Caldas, Av. Paralela, Colombia. Email: paolapaliativos@gmail.com. ORCID ID 0000-0003-4804-913X.

Catalina Saint Hilaire-Arce, M.D. MSc.

Medicina Paliativa, Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos, Barrio Aranjuez, Ave 17A, San José, Costa Rica. Email: mcsainth@ccss.sa.cr. ORCID ID: 0000-0002-2896-7171.

Mohamed Sánchez, M.D.

Anestesiólogo. Docente investigador. Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL). Correo: msanchez44@utpl.edu.ec. ORCID ID: 000-0001-7415-6225.

Evelyn Silva-Espín, MSc. Psicol. CI.

Hospital Oncológico Solca Núcleo de Quito, Ecuador. Email: evelyn.silva@solcaquito.org.ec. ORCID ID: 0000-0002-0942-5318.

Roxana Isabel Singo Guamanarca, M.D.

Médico residente. Sociedad de lucha contra el Cáncer Chimborazo. Riobamba-Ecuador. Email: isabelsingo570@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1150-7133>.

Soria Samaniego Tannia Patricia, M.D.

Especialista en Oncología Clínica, Sociedad de Lucha contra el Cáncer Santo Domingo, Ecuador. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos ASECUP Email: jenny.vela@solcasantodomingo.org.ec. ORCID ID: 0000-0002-7691-164X.

Sandra Marisol Soto Nole, Lcda. MSc.

Magíster en Enfermería Quirúrgica, Universidad Autónoma de los Andes. Ambato, Ecuador. Licenciada de Enfermería de la Universidad Central del Ecuador. Solca Quito. Email: marysol77@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0003-0879-5023.

Carlos Sotomayor Mosquera, Ing. Quim.

FECUPAL-Hospice San Camilo, Quito-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: carsot7@hotmail.com. ORCID ID: 10000-0001-8911-9195.

Vilma Adriana Tripodoro, M.D., PhD.

Doctora en Medicina Paliativa, Buenos Aires, Argentina. Instituto Pallium Latinoamérica, RED-InPal de investigación, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, The International Collaborative for the best care for the dying person, Email: vilma.tripodoro@gmail.com. ORCID ID 0000-0003-2328-6032.

Noelia Salomé Trujillo Aguirre.

Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Ecuador. Email: nstrujillo@utpl.edu.ec. ORCID: 0000-0002-1235-8056.

Daniel Ulate Gómez, M.D. MSc.

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Máster en Medicina Paliativa, Hospital San Juan de Dios, San José-Costa Rica, MEDFAMCOM. Email: dulateg@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-0087-5478.

Paulina Vallejo Landázuri, Lcda. († 23 de julio de 2023)

Licenciada en enfermería, Hospital Padre José Carolo, ORCID. Email: paoev30@hotmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-5169-70373>.

Mariana Vallejo Martínez, M.D. MSc.

Máster en Atención Paliativa, Universidad Católica Santiago de Guayaquil (UCSG). SOLCA-Matriz Guayaquil- Ecuador, Email: mcvallejom@hotmail.es. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-5727-262x>.

Jenny Vela-Chulde, M.D. MSc.

Especialista en Oncología Clínica, Sociedad de Lucha contra el Cáncer Santo Domingo, Ecuador. Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos ASECUP Email: jenny.vela@solcasantodomingo.org.ec. ORCID iD: 0000-0002-7691-164X.

Sofía Venegas Peña, M.D.

Bioquímica Farmacia, Universidad de Cuenca, Cuenca-Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: savenegasp@gmail.com. ORCID ID: 0000-002-3932-9669.

Carmen Villa Rosero, M.D.

Médico anestesiólogo/Departamento de Anestesiología Hospital Provincial General Pablo Arturo Suárez, Quito, Ecuador. Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL). ORCID ID: 0000-0001-6626-4074.

Mónica Villalobos Espinosa, Lcda.

Administración de Salud, Doctoranda de la Universidad de Carabobo-Venezuela, Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Quito, Ecuador, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: mvillalobose1@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0002-3690-623X.

Bernarda Lupe Yépez Jiménez, M.D.

Médico Familiar Quito-Ecuador, Fundación ABEI, Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: lupidiluyopez@hotmail.com. ORCID ID: 0000-0003-0058-2445.

Jeniffer Zambrano Zambrano, MD. MSc.

Oncología Clínica, Máster en Gerencia Hospitalaria, "Hospital Julio Villacreces Colmont" SOLCA Manabí - Ecuador. Miembro de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. Email: jeniffer-mile@hotmail.com.

Jorge Espinel Steinmeyer M.Div

Profesional de Cuidado Espiritual, Clínica Imbanaco Grupo Quirón Salud, Cali, Colombia, Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC). E-mail: vjespinel@gmail.com ORCID ID 0000-0001-7466-4297

Basil Darker Gaete, MI

Capellán, Hospital Parroquial de San Bernardo, San Bernardo, Chile. Religioso de la Orden de Ministros de los Enfermos (Camilos). E-mail: [HYPERLINK "mailto:bdarkerg@gmail.com"](mailto:bdarkerg@gmail.com) bdarkerg@gmail.com. ORCID ID 0000-0002-2283-7181

ABREVIATURAS:**A**

ALCP: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
AINE: Antiinflamatorio no esteroideo
AM: Adultos mayores
AMP: Atrofia muscular progresiva
AAPT: Acttion - American Pain Society - American Academy of Pain Medicine - Pain Taxonomy
AMPA: Receptor transmembrana de quisqualato para glutamato
AM: Ascitis maligna
APS: Atención Primaria en Salud

B

BNP: Péptido natriurético cerebral

C

CAM: Confusion Assessment Method
CAPTURE: COPD Assessment in Primary Care to identify Undiagnosed Respiratory Disease & Exacerbation Risk
CdS: Conspiración de silencio
CEAACES: Consejo de Evaluación, Acreditación y Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior
CES: Consejo de Educación Superior
CF: Claudicación familiar
COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CP: Cuidados Paliativos
CPD: Cuidados Paliativos Domiciliarios
CIBP: Dolor óseo inducido por cáncer
CIPN: Neuropatía periférica inducida por quimioterapia
CYP2D6: Citocromo 450 2D6
CMM: Compresión Medular Metastásica

D

DAVI: Dispositivo de Asistencia Ventricular Izquierda
DME: Cuestionario de Detección de Malestar Emocional.
DSM5: Diagnostic and statistical manual of mental disorders: 5ta edición.
DME-C: Cuestionario para la Detección del Malestar Emocional de los cuidadores principales.
DOME: Dosis equivalente de morfina

E

ECOG: Escala de Funcionalidad Eastern Cooperative Oncology Group
EC: Enfermedades cardiovasculares
EAPC: Asociación Europea de Cuidados Paliativos
ELA: Esclerosis lateral amiotrófica
ESMO: Sociedad Europea de Medicina Oncológica
ENESE: Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales.
ENP-E: Escala de Evaluación de Necesidades Psicosociales y Espirituales.
EVA: Escala Visual Analógica
ECG: Electrocardiograma
EAo: Estenosis Aórtica
EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

F

FEV1: Volúmen espiratorio forzado en 1 segundo
F.I.C.A: Instrumento Fe/Creencias/Importancia/Comunidad/Abordaje en el cuidado.
FBC: Fibrobroncoscopía

G

GOLD: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
GES: Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

H

5-HT: 5-hidroxitriptamina
HTP: Hipertensión Portal
HTA: Hipertensión Arterial

HELP: Hospital Elder Life Program

I

IC: Insuficiencia cardíaca

IASP: Asociación Internacional para Estudio y Tratamiento del Dolor

IL: Interleucina

IV: Intravenoso

K

KPS: Escala de Funcionalidad de Karnofsky

L

LA: Latinoamérica

LOE: Lesión Ocupante de Espacio

M

mg: Miligramos

mg/h: Miligramos cada hora

MBO: Obstrucción intestinal maligna

MDAS: Memorial Delirium Assessment Scale

mcg: Microgramos

MELD: Model for end stage liver disease

ME: Malestar emocional

N

NECPAL: Instrumento de valoración de necesidad de CP

NICE: Instituto Nacional de Salud y Cuidados de Excelencia

NMDA: Nociceptor Multimodal de N-Metil de Aspartato

NYHA: New York Heart Association

NT-Pro BNP: Fracción Amino Terminal del Propéptido Natriurético Cerebral

O

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONR: Orden de No Reanimación

OPS: Organización Panamericana de la Salud

P

PCP: Dolor por cáncer de páncreas

PDA: Planificación de decisiones anticipadas

PNBV: Plan Nacional del Buen Vivir

PPS: Escala de funcionalidad paliativa

PSICPAL: Programa de atención psicosocial y espiritual para atender las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas.

PUCE: Pontificia Universidad Católica del Ecuador

PBE: Peritonitis bacteriana espontánea

PAAF: Punción aspiración con aguja fina

PN: Péptidos natriuréticos

Q

QD: Cada día

R

RT: Radioterapia

Rx: Rayos X

RMN: Resonancia Magnética Nuclear

S

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SCA: Síndrome Coronario Agudo

SBRT: Stereotactic Body Radiation Therapy

SGPA: Sustancia Gris Periacueductal

SC: Subcutáneo

SGRQ: Cuestionario de Enfermedades Respiratorias de St. George

SINS: Spinal Instability Neoplastic Score

SOSG: Spine Oncology Study Group

SVCS: Síndrome de Vena Cava Superior

T

TAC: Tomografía Axial Computarizada

TNF: Factor de necrosis tumoral

TD: Transdérmico

TID: Tres veces al día

TIPS: Derivación portosistémica intrahepática transyugular

U

UTE: Universidad Tecnológica Equinoccial

UNIBE: Universidad Iberoamericana del Ecuador

V

VO: Vía oral

VGI: Valoración Geriátrica Integral



PARTE 1

GENERALIDADES



1 EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LATINOAMÉRICA Y ECUADOR

Patricia Bonilla Sierra; Viviana Araujo Lugo

Introducción

La Dra. Cicely Saunders por la década de los 60, impregnó las bases del moderno movimiento de Hospice y Cuidados Paliativos (CP) a nivel mundial. Esta acción fue seguida por muchos otros maestros como el doctor Vittorio Ventafrida, Balfour Mount, Robert Twycross, que contribuyeron a consolidar la filosofía de los CP. En años más recientes el doctor Eduardo Bruera, Liliana de Lima, Gustavo de Simone, Roberto Wenk y Tania Patrana han sido algunos de los muchos actores importantes en Latinoamérica (LA). De una y otra manera han demostrado que los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida pasan por un largo y complejo camino requiriendo del apoyo holístico. El cual consiste en integrar al ser humano no solo como un ser físico, sino inmerso en su mundo social, familiar y espiritual. El mismo que necesita de un equipo que lo comprenda, les dé respuesta a sus necesidades y lo apoye hasta el final de la vida, acompañado de su familia, es decir requieren de atención paliativa.

El desarrollo, reconocimiento y progreso de los CP son cada vez más palpables, desde su primera definición por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990 y la posterior en el 2002, la cual versa así: "Los cuidados paliativos se basan en un enfoque que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y mentales que puedan surgir en relación con enfermedad que amenaza la vida" (1,2). Con respecto a ello, han ocurrido una serie de modificaciones importantes en los conceptos básicos de la atención paliativa como son entre otras (3-5):

- Paso de enfermedad terminal a enfermedad crónica avanzada evolutiva.
- Inclusión de todas las patologías crónicas evolutivas y no solo el cáncer.
- Traslado de la visión de una atención dicotómica curativa versus paliativa a una atención sincrónica compartida.
- Tránsito de una atención rígida a una intervención flexible.
- La complejidad de la unidad paciente familia es la que actualmente se utiliza como el criterio de intervención en los servicios y no el pronóstico vital del paciente como era anteriormente.
- Oferta de la atención paliativa no solo en servicios de cuidados paliativos especializados sino en todos los servicios del sistema de salud.

- Reconocimiento de la autonomía del paciente a través de la planificación de las decisiones anticipadas y no el rol pasivo predominante.
- Implementación temprana en la trayectoria de las enfermedades que amenazan la vida y no solo la atención de fin de vida.

Por otra parte, la OMS ha considerado a los CP como un componente esencial para la Cobertura Sanitaria Universal y las Naciones Unidas recomendó a los Estados Miembros fortalecer los sistemas de salud, aumentar y priorizar las asignaciones presupuestarias, incluidos los CP (5-7). Por otra parte se ha demostrado un ahorro en los sistemas de salud, representando una inversión costo efectiva (8). Sin embargo, a pesar de todos los cambios y recomendaciones, persiste la inequidad a nivel mundial y en LA. El objetivo de este capítulo es describir la evolución de los CP en LA y Ecuador.

Definición por consenso

Según la Comisión Lancet, más de 61 millones de personas experimentan condiciones de salud que requieren de CP y cerca del 80 % de la población mundial no lo recibieron(9). Los CP son un imperativo ético, que se debe centrar en aliviar el sufrimiento grave en salud, empero, uno de los grandes desafíos era adoptar una definición global que permitiera identificar los recursos humanos, financieros y físicos requeridos para disminuir la inequidad. Por ello, la Comisión propuso realizar una definición por consenso, la cual fue liderada por la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) y desarrollada en 88 países, siendo publicada en 2020. "Los cuidados paliativos son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores"(10). Esta nueva propuesta se centra en el sufrimiento severo de las personas con enfermedades graves y no en el diagnóstico de una enfermedad mortal. Enfatiza la importancia de incluir a personas de todas las edades incluyendo a los niños. Es aplicable a lo largo de la evolución de la enfermedad, según las necesidades del paciente y no solo al final de la vida. Además, destaca la importancia de la comunicación con el paciente y los cuidadores, respetando sus valores y creencias. Los CP deben ser ofrecidos en cualquier nivel de atención incluyendo domicilio, hospicios y residencias institucionales. Además puede ser proporcionado por profesionales con formación bási-

ca en CP y en casos complejos por especialistas en CP en conjunto con un equipo multiprofesional (10). Esta nueva definición es mucho más incluyente y realista, sin embargo, requiere un gran compromiso de los Estados para asegurar la prestación de servicios en todos los niveles y la educación tanto a nivel básico como especializado.

Cuidados Paliativos en Latinoamérica

Para el 2060 se estima un aumento del sufrimiento global, entre el 155% y el 87% en países de ingresos bajos a medianos - bajos comparado con el 2016, predominando las personas mayores de 70 años. Se prevé que el sufrimiento grave relacionado con la salud será peor en aquellos lugares donde la provisión de los CP es menor. Por lo que el acceso a los CP debe ser una prioridad de salud pública. (11,12)

Cada año, aproximadamente 3,5 millones de latinoamericanos experimentan sufrimiento debido a alguna patología(13), sin embargo, solo el 7,6% de ellos accede a los CP, según refleja el Atlas latinoamericano de CP (2020)(14). A pesar de que el acceso ha registrado un aumento del 6% en comparación con la edición anterior (15), LA sigue estando muy por debajo del 14%, que es la media mundial (16). La significativa disparidad de provisión de servicios, infraestructura ineficiente, escasos recursos disponibles tanto humanos, tecnológicos, como el acceso a medicamentos esenciales, en especial opioides potentes y marcos normativos ausentes o no implementados en cada país de la región, impiden atender a la cantidad de personas que demandan este tipo de atención (17-19). En relación a los CP pediátricos, aún se encuentran en una etapa inmadura, con un desarrollo desigual y sin un patrón definido, influenciado por la cultura local, normas sociales y religión. (20)

Existen varias publicaciones y trabajos realizados desde la ALCP para evaluar el desarrollo de los CP en LA (13,21-24) utilizando la estrategia de salud pública para la implementación de CP la cual incluye cuatro componentes: políticas públicas, disponibilidad adecuada de medicamentos, educación para el equipo de salud y la comunidad y la implementación de servicios no solo especializados sino en todos los niveles de atención. (7,25,26)

Los principales hallazgos del Atlas de CP para LA 2020, (se incluyeron 17 países) son (14):

- Los CP en LA iniciaron desde 1980, en Colombia y Brasil, más relacionados a las clínicas de dolor y posterior inclusión de los CP. Progresivamente el resto de los países iniciaron programas de CP hasta la actualidad.
- Existen un promedio de 2.6 equipos de CP por millón de habitantes, estando Uruguay por enci-

ma del promedio (24.49/millón de habitantes) en contraposición Perú tiene la menor proporción. Estos equipos pueden ser exclusivamente intrahospitalarios, extrahospitalarios o mixtos. A nivel intrahospitalario el mayor número se encuentra en Argentina; extrahospitalario en Costa Rica y Panamá y mixto en Uruguay (Figura 1-1).

- En cuanto a la provisión de servicios en el ámbito no hospitalario en el primer nivel de atención existen 2.19 equipos por millón de habitantes, estando concentrado el mayor número en Uruguay seguido de Costa Rica, Chile y Panamá.
- En relación con los CP pediátricos, apenas se identificaron 123 equipos en toda la región, representando 0.8/millón de habitantes menores de 15 años. En Venezuela y Paraguay no se reportaron.
- Con respecto a las leyes de CP solo cinco países reportaron tener leyes y diez de los 17 países tenían un plan o estrategia nacional de CP.
- La educación fue otro tema estudiado encontrando que solo 8 países tenían reconocimiento como especialidad. En pregrado apenas el 15% de las facultades de medicina refirieron una asignatura específica de CP, enfermería el 0.9%, trabajo social 0.2% y psicología solo Colombia reportó en el 3.4% de las facultades.
- Los opioides potentes son reconocidos por la OMS como el indicador del acceso a los CP. Según los datos oficiales de cada país de la región existió una variación inmensa, encontrando a Brasil como el país con mayor cantidad de opioides distribuidos (1385,6 Kg de opioides distribuidos en equivalentes de morfina oral) comparado con Paraguay y Cuba (0 Kg).

En un estudio comparativo entre la primera y segunda edición del atlas de CP para determinar el avance de los CP en la región se identificó un evidente progreso en la presencia de planes/ programas nacionales, indicadores educativos, disponibilidad de opioides y prestación de servicios (Tabla 1-1). Impresiona que al tener mejores indicadores educativos en pregrado mejorará el acceso a los CP en atención primaria. Además, las autoras realizaron el índice de desarrollo de los CP (El ALCP Index-II), categorizado en alto, medio y bajo. Entendiendo como alto rango el de mejor desarrollo en CP en la región. (13) (Tabla 1-2).

El avance en la región es evidente y acelerado, por lo que posiblemente los hallazgos publicados se hayan modificado por un crecimiento en todos los ámbitos. Se espera que en las próximas publicaciones se demuestre mayor equidad y que todos los países de la región tengan al menos una integración moderada alta.

Cuidados Paliativos en el Ecuador

En el Ecuador el incremento de personas con edad avanzada, así como la presencia de enfermedades crónicas degenerativas, con limitado pronóstico de vida, revela la necesidad de una atención integral tanto del paciente, como su familia.

Las personas con limitación funcional por la presencia de una enfermedad aguda o crónica que produce sufrimiento severo ingresan con mayor dificultad al sistema de salud, ya que la organización asistencial sanitaria no se ajusta a sus necesidades. Esta población requiere mayor atención en los diferentes ámbitos asistenciales, así como mayores recursos sanitarios y sociales.

Los CP disminuyen el sufrimiento severo causado por condiciones aguda o crónicas, mediante la asistencia de un equipo interdisciplinario que logra cubrir las necesidades multidimensionales del paciente y la familia, mejora la calidad de vida y brindar un acompañamiento humanizado de calidad. (9)

Reseña Histórica: En el Ecuador, los CP tienen su partida histórica con el aporte de dos ilustres profesionales: Padre Alberto Redaelli y Dra. Nancy Lino.

En el año 1995 el Padre Alberto Redaelli en la ciudad de Quito, instaura la Unidad de CP en la Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables y en el año 1997 crea la Fundación Ecuatoriana de CP y el Centro Médico San Camilo (2000). (18)

En el año 1998 en la ciudad de Guayaquil la Dra. Nancy Lino instaura en la Universidad Estatal de Guayaquil la enseñanza de CP. En el año 2000 redirecciona y convierte el Servicio de Tratamiento de Dolor del Instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo de Guayaquil, hacia el Servicio de CP y Manejo del Dolor. (27) En el Sistema Nacional de Salud se instaura el Acuerdo Ministerial 101 publicado en el Registro Oficial No. 415 el 29 de marzo de 2011 que, junto con el Modelo de Atención Integral con enfoque familiar, comunitario e intercultural, permitió incorporar servicios de CP y dentro de los objetivos planteados incluyó mejorar la accesibilidad hacia servicios integrales de salud, incorporando la existencia de CP. (14,28)

La Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud el 17 de noviembre del año 2014, mediante la emisión de un acuerdo ministerial aprueba la publicación del "Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015 - 2017", de aplicación obligatoria en todos los establecimientos de salud que conforman el Sistema Nacional de Salud.

Durante el 2015 mediante un convenio entre la autoridad sanitaria nacional MSP y el Instituto Catalán de Oncología y la Universidad de Vic, se realiza la formación de cuatro profesionales en Barcelona España, quienes reciben la titulación de Máster en Cuidados Paliativos, las siguientes profesionales son: Dra. María Cristina Cervantes; Dra. Mariana Vallejo; Dra. Sandra Cevallos;

Dra. Ximena Pozo; quienes a su retorno impulsaron programas de formación superior en nuestro país.

Durante el 2018 la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), es legalizada con personería jurídica ante la autoridad sanitaria nacional. Aglutina a todos los profesionales de la salud que brindan atención en CP tanto en instituciones públicas como privadas, su objetivo primordial es impulsar el desarrollo científico y promover la accesibilidad de los CP en el Ecuador mediante actividades interdisciplinarias con todos los actores en salud y sociedad civil.

Bajo la dirección de la autoridad sanitaria nacional MSP junto con la participación de delegados tanto de la red pública y complementaria, delegados de ASE-CUP, sociedad civil y mediante la dirección de expertos nacionales e internacionales, se instaura en el Sistema Nacional de Salud documentos normativos que regulen y protocolicen la atención en CP. Se instaura la Norma de Atención en CP, Formulario de historia clínica de Cuidados Paliativos, Guía de práctica clínica de CP, Guía de CP para el ciudadano, Guía del manejo del dolor oncológico, documentos vigentes hasta la actualidad (19). (Figura 1-2)

Datos Estadísticos y avances en el Ecuador:

Según datos del Plan Nacional de CP para el 2010 en el Ecuador hubo 21992 defunciones, de ellas el 36% reflejaban necesidades paliativas (16% oncológicas y 20% no oncológicas). En el 2019 todas las defunciones reportadas por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), el 67% (12216), tenían relación con enfermedades bajo cuidado paliativo, por otra parte, GLOBOCAN en el 2020, señaló que el riesgo de padecer cáncer en el Ecuador antes de los 75 años es de 15,2% y a nivel mundial la media es de 7,3%. El diagnóstico oncológico en nuestro país es en etapas avanzadas, de acuerdo con los datos reportados por el registro nacional de tumores SOLCA (Sociedad de Lucha contra el Cáncer) Quito en el periodo 2011 a 2015, el 18,7% corresponde a un estadio III y el 22,1% estadio IV, lo que refleja que el 41% podría requerir CP (29).

La accesibilidad hacia CP en nuestro país y a nivel mundial sigue siendo insuficiente, la inequidad en su atención es evidente, a nivel mundial de los 61 millones de casos que podrían requerir CP, el 80% carece de acceso. En el Ecuador se registra el 3,5% de cobertura en CP(19). De acuerdo con los datos reportados por el Atlas de CP en LA durante el 2020, se reporta 78 equipos que brindan CP en el país, que corresponde a 4,6 recursos asistenciales por millón de habitantes, sólo se reporta un equipo que brinda atención a población pediátrica con necesidades paliativas. Por lo que es primordial promover en nuestro país la instauración de equipos o servicios de CP, con el propósito de cubrir todas las necesidades a nivel nacional y que

más pacientes en sufrimiento severo accedan a una atención humanizada y de alta calidad. (14)

De acuerdo con los datos reportados por el Atlas de CP, en cuanto a la instauración de la enseñanza de CP en el sistema de educación formal universitaria existen grandes brechas aún por resolver. Se describe que sólo 4 de 22 universidades en el país cuentan con la materia en su programa formal educativo; 1 de 9 universidades en el campo de trabajo social cuenta con la enseñanza de CP; no se describe ningún programa en el campo de psicología (14). Desde el 2018 se reporta en la malla curricular de la carrera de enfermería de la Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), la materia de cuidados paliativos, con 144 horas en el sexto semestre.

De acuerdo a las normativas emitidas por el Consejo de Evaluación, Acreditación y Aseguramiento de la Calidad de la Educación Superior (CEAACES); Consejo de Educación Superior (CES); enmarcado bajo los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir (PNBV) y del Plan Nacional de CP, bajo la línea de acción para la transformación de la matriz productiva; oferta y demanda educativa a nivel nacional y luego de un estudio de pertinencia para su instauración, se inicia en el año 2018, en la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, en conjunto con SOLCA Guayaquil y en coordinación con la Dra. Nancy Lino y Dra. Mariana Vallejo, la instauración formal del primer Postgrado en CP en el país, vigente hasta la actualidad y que al momento cuenta con su primera cohorte de especialistas formados en el país. (28)

Durante el 2021 la Universidad Iberoamericana del Ecuador (UNIBE), con sede en la ciudad de Quito, inicia la primera Maestría multidisciplinaria en CP. Además, la Universidad Tecnológica Equinoccial instaura el postgrado en CP, liderado por Dra. Sandra Cevallos y Dra. María Cristina Cervantes. Durante el 2022 la Pontificia Universidad Católica del Ecuador implanta el postgrado de CP liderado por Dra. Ximena Pozo.

En cuanto a la distribución de opioides que es considerado un indicador de acceso a cuidados paliativos, en el Ecuador de acuerdo con el reporte del atlas de CP existe limitación de acceso. La distribución de morfina expresado en miligramo por habitante, se reporta en 2,5 mg, lo que indicaría que la cantidad media de morfina que recibió cada persona para un tratamiento de referencia para 90 días es de 41,7 kg, cuando la cuota requerida a nivel de país durante el 2020 fue de 48kg(14). De acuerdo a los datos de sufrimiento en salud reportados por la comisión Lancet, en el Ecuador 4,85 personas por 1000 habitantes presentan sufrimiento grave causado por una condición aguda o crónica que requiere asistencia paliativa. (30)

La Corte Constitucional del Ecuador analizó varios casos de pacientes con enfermedades catastróficas que han enjuiciado al Estado por falta de medicamen-

tos. Una de las sentencias, Sentencia judicial 679-18-JP (31) y acumulados, obliga al MSP a instituir servicios de CP y su difusión en programas universitarios de pregrado y postgrado. Esta sentencia favorece la emisión de la Política Nacional de Cuidados Paliativos, que se encuentra en desarrollo desde el año 2019 y actualmente en revisión. Constará de 6 lineamientos: fortalecer la gobernanza, favorecer la participación de la sociedad civil, garantizar que existan medicamentos disponibles, integrar los sistemas de información, capacitar talento humano, implementar servicios de CP de calidad.

Conclusiones

Los CP han tenido un desarrollo importante en LA en los últimos años. Sin embargo, existe una demanda creciente y una cobertura insuficiente, prevalece la distribución desigual, la mayoría de los recursos se encuentran localizados en las grandes ciudades.

Es necesario la instauración de políticas públicas que garanticen los elementos para cubrir las necesidades del sistema de salud y logre ofertar cuidados paliativos de calidad en todos los niveles de atención.

Es primordial aumentar la prestación de servicios de CP en todos los niveles de atención, con énfasis en el primer nivel de atención, con personal de atención primaria capacitado en CP básicos, con disponibilidad adecuada de medicamentos esenciales y opioides, capaces de integrar las necesidades del paciente, así como la identificación oportuna de la intervención de un especialista en CP.

La necesidad de un acompañamiento individualizado, con calidad, así como calidez, transforma a los CP en el pilar primordial para la humanización de los servicios de salud y en un reto para el Ecuador como para todos los países en vías de desarrollo.

La difusión del conocimiento sobre CP a todo nivel pregrado, postgrado, así como gestores de políticas públicas, gestores hospitalarios, profesionales de la salud y comunidad permitirá que la accesibilidad de su instauración sea temprana. Además, se podrá evidenciar el impacto en la calidad de vida del paciente, satisfacción familiar, mejora en la aceptación hacia la enfermedad, mayor control de síntomas y demostrar el beneficio costo-efectivo que aporta su existencia hacia los servicios de salud en el sistema nacional de salud.

Los CP requiere la unión intersectorial, el compromiso y el impulso de todos los actores civiles, así como gubernamentales, para lograr una distribución de recursos adecuados. En relación con estos, el recurso humano altamente capacitado garantiza una atención continua de alta calidad y una cultura organizacional, así como social de CP.

Anexos

Tema 1-1	Comparación del progreso de los CP en LA, según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica primera y segunda edición.	
Indicador	2013	2019
Plan nacional/ programa nacional	5/17	9/17
Indicadores educativos (Facultades de medicina)	8/17	13/17
Morfina (DOME)	6,6- (2,6mg per cápita)	7,09- (5 mg per cápita)
Prestación de servicios	1.5 /million 10 países reportaron < de 1 servicio por millón	2.6/million 6 países reportaron < de 1 servicio por millón

Fuente: Tomado de Pastrana T, De Lima L. Palliative care in Latin America: Are we making any progress? Assessing development over time using macro indicators. 2022(13)

Provisión de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

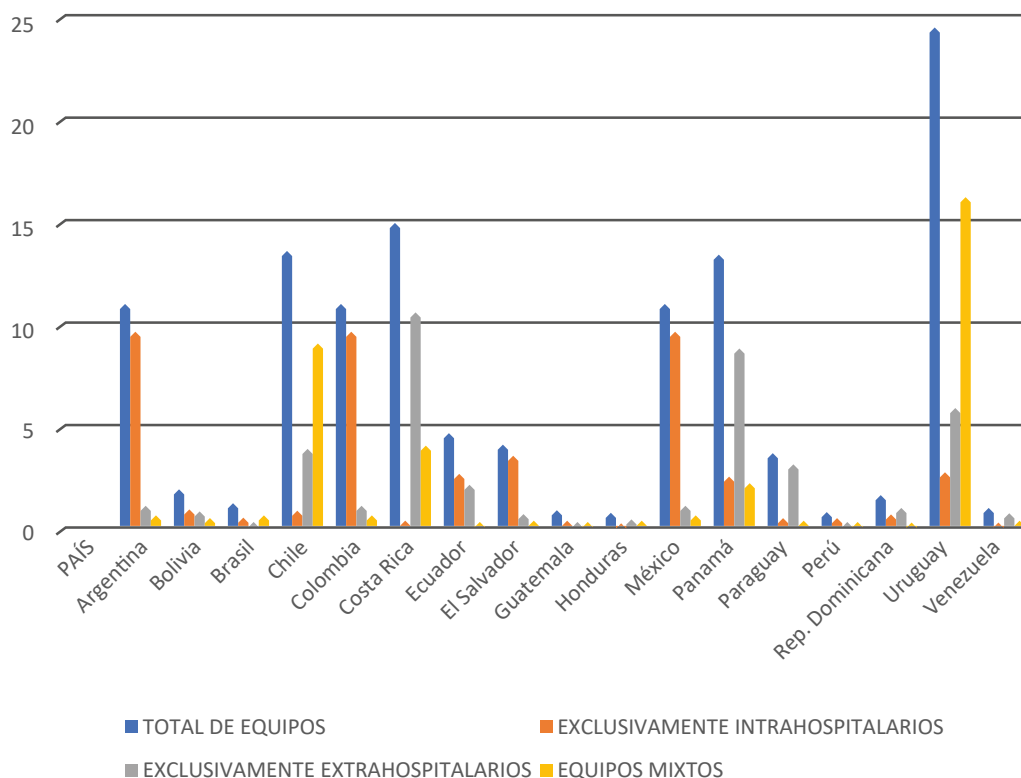


Figura 1-1. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª edición.

Tema 1-2	Índice de desarrollo de los CP (ALCP Index-II)	
ALCP Index-II (rangos)	Países	Observaciones
Alto	Uruguay, Chile, Costa Rica, Brasil y Argentina	
Alto-moderado	Panamá y El Salvador	Registraron una notoria mejora en los últimos años, debido al respaldo político y un trabajo mancomunado entre la academia y los ministerios de salud, lo cual es esencial para la integración en los sistemas sanitarios
Moderado	Ecuador, México, Venezuela, Colombia	
Moderado-bajo	Guatemala	
Bajo	Bolivia, Honduras, Perú y República Dominicana	

Fuente: Pastrana T, De Lima L. Palliative Care in Latin America: Are We Making Any Progress? Assessing Development Over Time Using Macro Indicators. 2022 (13)

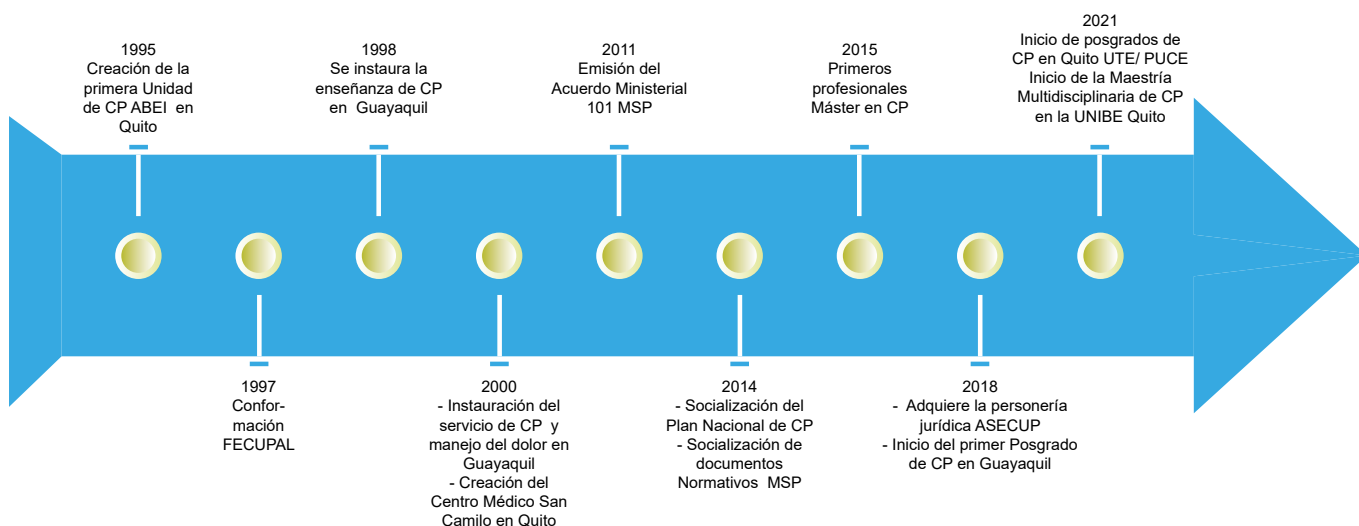


Figura 1-2. Fuente: Elaborado por las autoras

Referencias

1. Pan American Health. Cuidados Paliativos [Internet]. [cited 2022 Mar 2]. Available from: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es
2. Gómez-Batiste X, Connor S. Building Integrated Palliative Care Programs and Services [Internet]. 2017 [cited 2022 Mar 2]. p. 1-384. Available from: <https://kehpc.org/wp-content/uploads/2020/06/Gómez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>
3. Gómez-Batiste X, Martínez-muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Pal [Internet]. 2011 [cited 2022 Mar 1]. Available from: <http://www.iconcologia.net>
4. Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, et al. Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 Jan 15 [cited 2022 Mar 2];15(1). Available from: <https://pmc/articles/PMC4715271/>
5. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-Seventh World Health Assembly [Internet]. 2014 [cited 2022 Mar 6];1-5. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>
6. IAHP. La 73a Asamblea Mundial de la Salud adopta la "Respuesta nacional COVID", incluidos los cuidados paliativos. IAHP [Internet]. 2020; Available from: <https://hospicecare.com/home/>
7. Sierra PB. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Rev Nutr Clínica y Metab* [Internet]. 2021 May 15 [cited 2022 Feb 6];4(2):4-13. Available from: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricion-clinicametabolismo/article/view/226/413>
8. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, et al. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2018 Jun 1 [cited 2022 Mar 6];178(6):820. Available from: <https://pmc/articles/PMC6145747/>
9. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, Lima L De, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. The Lancet Commissions Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. 2017;6736(17):1-64.
10. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 Oct 1 [cited 2020 Sep 23];60(4):754-64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
11. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Heal* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2022 Mar 6];7(7): e883. Available from: <https://pmc/articles/PMC6560023/>
12. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for Palliative Care in Public Health. *Annu Rev Public Health* [Internet]. 2016 Mar 18 [cited 2020 Sep 19];37(1):357-74. Available from: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-publhealth-032315-021448>
13. Pastrana T, De Lima L. Palliative Care in Latin America: Are We Making Any Progress? Assessing Development Over Time Using Macro Indicators. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022 Jan 1 [cited 2022 Mar 6];63(1):33-41. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34391843/>
14. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, 2a. edición [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 6]. p. 1-55. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas-de-Cuidados-Paliativos-en-Latinoamerica-2020.pdf>
15. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica [Internet]. primera ed. Houston; 2012 [cited 2020 Sep 13]. 1-351 p. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas-de-Cuidados-Paliativos-en-Latinoamerica.pdf>
16. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 6]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
17. Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss PE. End-of-Life Care in Latin America. *J Glob Oncol* [Internet]. 2017 Jun [cited 2020 Sep 13];3(3):261-70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28717769>
18. Dávalos-Batallas V, Mahtani-Chugani V, López-Núñez C, Duque V, Leon-Larios F, Lomas-Campos MDLM, et al. Knowledge, attitudes and expectations of physicians with respect to palliative care in Ecuador: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2020 Sep 6];17(11):1-14. Available

from: /pmc/articles/PMC7312868/?report=abstract

19. Rodríguez Quintana T, Dávalos-Batallas V, Vargas-Martínez A-M, López L, Bonilla-Sierra P, Lomas-Campos M-M, et al. Implementation and Knowledge of the Clinical Practice Guide for Palliative Care in the Ecuadorian Primary Care Level. *Public Health* [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 2]; 18:11573. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph182111573>
20. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2022 Mar 6];8(3). Available from: /pmc/articles/PMC8004984/
21. Pastrana T, Torres-Vigil I, De Lima L. Palliative care development in Latin America: An analysis using macro indicators. *Palliat Med*. 2014 Dec 26;28(10):1231-8.
22. Pastrana T, Lima L De, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Edición Cartográfica [Internet]. Houston: IAHP; 2013. 1-72 p. Available from: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas_Latinoamerica_-_edicion_cartografica.pdf
23. De Lima L, Hidalgo L, Morante R, Parodi J. Police on palliative care for older people in Latin America and the Caribbean. In: *Palliative care for older people*. 2015. p. 95-104.
24. Liliana De Lima, Perez -Castells, Mary Berenguel, Carolina Monti, C Aguilar, Marisol Ahumada, L Ramirez, Torres-Vigil YV. Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP. Houston: IAHP; 2013.
25. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):486-93.
26. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for Palliative Care in Public Health. *Annu Rev Public Health* [Internet]. 2016;37(1):357-74. Available from: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-publhealth-032315-021448>
27. Hidalgo-Andrade P, Mascialino G, Miño D, Mendoza M, Marcillo AB. Knowledge of Palliative Care in Ecuador. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 May 1 [cited 2022 Mar 28];18(9). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33946620/>
28. Vallejo M, Lino N, Quinto R. Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador [Internet]. 2017 [cited 2022 Mar 28]. p. 238-52. Available from: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/998927/estudio-de-pertinencia-de-los-cuidados.pdf>
29. World Health Organization. The Global Cancer Observatory. Ecuador Source: Globocan 2020. *Int Agency Res Cancer* [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar 28]; 563: 1-2. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/218-ecuador-fact-sheets.pdf>
30. International Association for Hospice & Palliative Care. Global Data Platform to Calculate SHS and Palliative Care Need [Internet]. [cited 2022 Mar 28]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/resources/global-data-platform-to-calculate-shs-and-palliative-care-need/>
31. Corte Constitucional del Ecuador. Ficha de Relatoría No. 679-18-JP/20 [Internet]. Portal de Servicios Constitucionales - Corte Constitucional del Ecuador. 2020 [cited 2022 Mar 28]. Available from: <https://portal.corteconstitucional.gob.ec/FichaRelatoria.aspx?numdocumento=679-18-JP/20>

2 IDENTIFICACIÓN TEMPRANA DE NECESIDADES EN CUIDADO PALIATIVO: EVALUACIÓN INTEGRAL Y PRONÓSTICA

Gabriela Moya Jácome, Mercedes Díaz Cueva, María Cristina Cervantes.

Introducción

El cuidado paliativo intenta proporcionar bienestar y calidad de vida a pacientes con enfermedades crónicas, progresivas, terminales y que limitan la vida, enfrentando serias situaciones relacionadas con la enfermedad.

Cubre necesidades en cuanto al entorno psico-social del paciente y su familia, la parte espiritual, acompaña en el proceso de muerte y en el duelo. (1). En el 2011 la Organización Mundial de la Salud (OMS) registró 54 millones de muerte en el mundo, de estos 29 millones estaban dados por enfermedad con necesidades paliativas, 94% mayores de 15 años y el 6% correspondía a población pediátrica, 69% correspondieron a adultos mayores. Las patologías más frecuentes fueron las de tipo cardiovascular (38.5%), seguidas por cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), VIH/SIDA (5.7%) y diabetes (4%). (1). De estos, el 29% de pacientes con necesidades paliativas están en el Pacífico occidental, el 22% en Europa y sudeste asiático. África registra un 9% y el mediterráneo el 5%. El 78% de estos pacientes están concentrados en países con bajos ingresos (1).

Por lo tanto, la identificación oportuna de necesidades paliativas en pacientes con patologías crónicas, progresivas, como en aquellos que padecen procesos no oncológicos es de suma importancia pues en todos los casos primará calidad de vida, en función de lo que esto represente para cada individuo. (2)

Su importancia también radica en que se hace una evaluación completa desde el área psicológica, social, física y el impacto que los síntomas pueden provocar, de tal manera, que esto le permite al paciente ser agente activo en la toma de decisiones y en un adecuado plan de manejo, se determinan prioridades. (2)

Si bien determinar el pronóstico es complejo, se han desarrollado herramientas capaces de predecir la muerte en patologías con condiciones determinadas a un tiempo estimado de seis meses. (2) Su desventaja está en que no aplica en individuos con varias comorbilidades ni en aquellos con síndrome de fragilidad, en que los pacientes pueden ser estigmatizados (3). Por lo tanto, el determinar cuándo y cómo aplicar cuidados paliativos es aún un conflicto (3). Es importante entonces disponer de herramientas que nos permitan tener una evaluación objetiva que sea rutinaria en el quehacer y que nos oriente a cubrir las necesidades de los pacientes en el momento actual de su proceso. (3)

Las expectativas del paciente en cuanto a su cuidado y la satisfacción que éste le dé, es una medida de apro-

ximación bastante confiable relacionado con muerte. Las enfermedades crónicas han sido medidas en función de escalas de calidad de vida, consideran el impacto físico y psicosocial que la enfermedad provoca (3). Con frecuencia los pacientes son referidos a la unidad de manera tardía, en los últimos días de vida, o simplemente no son referidos. Cuando se trata de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas los pronósticos suelen ser muy optimistas y eventualmente si la relación médico-paciente ha sido muy extensa el profesional puede perder la objetividad (3).

Las necesidades paliativas identificadas tienen que ser coordinadas y manejadas de manera óptima. Debe incluir control adecuado de dolor y síntomas molestos, juntos con los aspectos físicos, psicológicos, espirituales, culturales y sociales. Para ello son útiles herramientas o escalas cuyas características psicométricas contengan una adecuada sensibilidad y especificidad y que sean del dominio del investigador. (3)

Este capítulo tiene por objeto el determinar herramientas que sean aplicables, sencillas para el equipo de salud y cuya interpretación y entendimiento sean de orientación en la toma de decisiones, de tal forma que sea posible el reconocer el momento de enfermedad. Por ello mencionaremos escalas pronósticas.

Herramientas para identificar necesidades paliativas

Surge entonces la Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide que es una herramienta cuyo diseño fue hecho para identificar el aumento de necesidades paliativas en pacientes no oncológicos y pacientes cercanos al fin de la vida, de hecho, se aplicó en pacientes con falla cardíaca (2) con NYHA III y IV y, aunque su especificidad es baja, presentó un 87% de respuesta positivas a la pregunta sorpresa. (4). La pregunta sorpresa corresponde a: ¿le sorprendería a usted que este paciente fallezca en los próximos 12 meses?

A raíz del proyecto previo, en el 2011, por parte del Instituto Catalán de Oncología, nace la iniciativa NECPAL 1.0 - NECPAL CCOMS-ICO, que es un instrumento aplicable a personas en situación de enfermedad avanzada, terminal y que puedan requerir atención paliativa. Mantiene la pregunta sorpresa, es útil en todos los niveles de atención, no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad, hay que mencionar que no es una escala pronóstica (5). También considera la posibilidad de que el paciente o su

familia soliciten atención paliativa exclusiva. (5)

Para el 2016 se hace una reevaluación del documento anterior, el NECPAL 3.0 y considera la incidencia de las enfermedades crónicas, el 70% de la población de los países con economías media-alta mueren a causa de enfermedades de larga data y del 1 al 1.5% la padecen. En esta revisión se considera el "concepto de primera transición como la presencia de enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y progresivas, que determinan una cierta limitación pronóstica, y, sobre todo, necesidades de un enfoque paliativo gradual más centrado en la mejora de calidad de vida". (7)

Para ello la OMS también hace hincapié en la necesidad de la identificación (como primer paso) y por ende la atención paliativa de manera precoz en pacientes con enfermedades crónicas. Se trata de establecer herramientas sencillas y que sean útiles en todos los niveles de atención y en el quehacer la actividad diaria del médico. (2,6)

Entonces, ¿cuál es la utilidad del NECPAL? Esta es una herramienta que evalúa condiciones desde varios aspectos, no solo permite hacer lista de problemas, sino que identifica tempranamente a personas que requieren atención paliativa, cuyo pronóstico de vida es limitado, esta es la primera transición, su implementación es progresiva y de acompañamiento en todos los momentos de enfermedad, y prima siempre establecer calidad de vida (desde lo que para el paciente representa).

Además, enmarca y permite planificar voluntades anticipadas, desde los valores, preferencias, significado de trascendencia del paciente, siendo éste nuestro eje y con participación de su familia, es decir, este instrumento tiene una visión multidimensional e integral. (6) Desde el punto de vista ético, no solo busca mantener un enfoque integral con sumo cuidado en el respeto a los valores y preferencias del paciente y su familia, sin que sean señalados y esto tenga un significado negativo, sino también en establecer prácticas médicas de beneficio real con aplicación de protocolos cimentados en evidencia científica validada, busca justicia por medio de la equidad y el acceso a este servicio. Trabaja junto a comités de bioética, si fuese necesario. (7)

Para el 2020, se hace una nueva reevaluación y surge el NECPAL 4.0, establece el "pronóstico" como uno de los desafíos más importantes, pues esto ayuda en la toma de decisiones, considera las prioridades del paciente e incluso la intensidad de las medidas paliativas a implementarse en la fase de transición, entonces es una herramienta que da soporte al personal de salud. (2)

Identifica varios parámetros que tienen asociación con mayor riesgo de mortalidad en varias poblaciones en varios servicios. Su validez fue evaluada en un estudio de prevalencia de cohorte en España, con alta sensibilidad y especificidad limitada para determinar mortalidad en 24 meses. En este estudio no hubo criterios

de exclusión y el método usado fue: 1) La selección de tres servicios primarios de cuidado; 2) cuatro casas de cuidado; 3) todas las unidades de pacientes hospitalizados de un hospital de agudos; 4) las unidades de pacientes hospitalizados de centros de cuidado intermedio. La cohorte reclutada estuvo definida por los proveedores de salud de dichos centros, los pacientes fueron individuos con enfermedades crónicas avanzadas. Después, estos proveedores fueron quienes aplicaron la versión NECPAL 1.0 y la pregunta sorpresa. (2) Para el grupo de cohorte se seleccionaron los pacientes que fueron positivos para la pregunta sorpresa en la fase anterior. Se los agrupó de acuerdo con el diagnóstico principal y de acuerdo con la trayectoria evolutiva de la enfermedad: 1) cáncer; 2) falla orgánica crónica: renal, cardíaca, pulmonar, sostenida, intensa/severa, progresiva, irreversible, que no tengan relación con condiciones concomitantes.

- Severidad: Albúmina sérica: menor a 2.5 gr.
- Progresión: Pérdida de peso mayor al 10% (que sea verificada).
- Deterioro funcional: Uno de los siguientes en seis meses:
- Percepción clínica: Sostenida, intensa/ severa, progresiva, irreversible.
- Severidad: Dependencia funcional establecida:
- Índice de Barthel menor a 20, ó,
- Índice de Karnofsky menor al 50%.
- Progresión: Pérdida de dos más actividades de la vida diaria.
- Varias comorbilidades: Dos o más comorbilidades, determinadas con la aplicación del Índice el Charlson.
- Uso de recursos: cualquiera de los siguientes criterios:
- Dos o más ingresos hospitalarios - no planificados en el último año, a causa de sus enfermedades crónicas.
- Requieran cuidados complejos/intensos en el hospital o en casa, requieren ser institucionalizados, o sondas de alimentación.
- En la versión 1.0 considera el último año, mientras que en la versión 3.0 considera los últimos 6 meses.
- Criterios específicos de severidad y progresión con cada patología:
- Índice de fragilidad.
- Evaluación geriátrica que sugiera fragilidad.

En la revisión de los resultados los diagnósticos más frecuentes fueron: fragilidad con el 33.6%, falla orgánica: 33.1%, demencia con el 22.1% y cáncer el 12.2%. Además, al menos uno de los indicadores de severidad o progresión fue identificados: 93.2% se encontró en pacientes con demencia y el 83.1% en pacientes con cáncer, cerca del 43% en pacientes con falla orgánica. Se reclutaron 789 pacientes, de ellos 274 fallecieron

en un período de 24 meses. Resalta también la capacidad del personal de salud para predecir el tiempo de vida. (2)

Hay que mencionar que el deterioro funcional es sino de los predictores el más importante, porque simplemente refleja la trayectoria evolutiva de la enfermedad. Así mismo, los ingresos hospitalarios tienen relación directa con un riesgo alto de mortalidad, se suma la edad avanzada, a mayor edad mayor número de enfermedades crónicas presentan los pacientes. Los pacientes con cáncer presentan el mayor número de problemas y en ellos la capacidad de pronóstico es más visible. Es por los pacientes con fragilidad, cuya evolución es lenta que se establece un tiempo de vida estimado de 24 meses. Con respecto a los pacientes con demencia avanzada se debe considerar la presencia de úlceras por presión y el deterioro cognitivo, pues son predictores de mal pronóstico. (2)

Hay que decir que la pregunta sorpresa presente en todas las versiones de la herramienta NECPAL, es una pregunta reflexiva, permite al personal de salud hacer un análisis objetivo de cada paciente, de manera integral.

Escalas pronósticas

El estimar la sobrevivencia de un paciente con enfermedades crónicas que han seguido su curso es realmente un reto, pues su importancia se fundamenta en la posibilidad de establecer un plan terapéutico considerando los deseos del paciente y de su núcleo.

Se han desarrollado varias herramientas que pueden ser aplicadas en todos los niveles de atención y deben ser parte del quehacer médico. (1)

A finales de los años 90, surgen dos escalas que son la Escala de Pronóstico Paliativo (PaP score) y el Índice de Pronóstico Paliativos (PPI). Un estudio japonés las comparó y encontró una precisión del 69% aproximadamente.

Los siguientes son los puntos de corte:

- PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días.
- PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días.
- PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días.

El PaP score fue diseñado para pacientes asilados en hospices, evalúa cinco categorías: el valor del índice de funcionalidad de Karnofsky, también la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el número de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Clasifica a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días. Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. (Tabla 2-1)

La presencia de delirium determina mal pronóstico.

Por otra parte, el PPI, se desarrolló de un estudio de cohorte retrospectivo en pacientes oncológicos y

evalúa las siguientes variables: el nivel de actividad en función del valor de Palliative Performance Scale (PPS) que se le dé al paciente, ingesta oral: reducida de manera moderada o severa, presencia de edema, si el paciente tiene disnea o no en reposo y si presenta delirium, de los valores obtenidos se suma y se obtiene un valor total que estima de 0 a 15 y el corte de la escala está dada en un tiempo de 6 semanas. Tiene una sensibilidad del 80% y una especificidad del 77%. Si se obtiene un puntaje mayor a 6 puntos se establece un promedio de vida de 3 semanas, si es mayor a 4 puntos establece un promedio de vida de 6 semanas aproximado. (Tabla 2-2)

Indicadores pronósticos

El poder identificar elementos que señalen mal pronóstico le permite al paciente empoderarse de su vida y decidir qué es lo que desean hacer hasta que llegue la muerte. Existen antecedentes y datos propios del paciente, de la enfermedad, signos y síntomas, índices biológicos, complicaciones de la enfermedad que indiquen empeoramiento.

En cáncer avanzado

Son aquellos relacionados con el tumor, con el paciente, con el tratamiento y sus efectos adversos, sin embargo, es necesario ser prudentes cuando se habla de pronósticos, pues estos pacientes pueden presentar cambios importantes de manera súbita.

Se ha determinado que los oncólogos y el personal de enfermería son quienes "mejor se acercan" a determinar tiempo de vida y consideran los valores de exámenes de sangre, estudio de la enfermedad y la funcionalidad. (7)

El síndrome caquexia-anorexia, pérdida de peso, disfagia y xerostomía secundario al proceso oncológico tiene relación directa con la sobrevivencia. (7)

La disnea y estado funcional disminuido tiene relación con pronóstico malo aún cuando la enfermedad oncológica haya sido diagnosticada en fases iniciales. En relación con biomarcadores, los pacientes con alteración de la función renal y/o hepática tienen una sobrevivencia de menos de 90 días. (8)

Se ha visto que la interleukina-6 aumenta en la última semana de vida, debido a que existe mayor circulación de macrófagos y linfocitos T que lo producen. Además, junto con la interleucina 1 (IL-1) estimulan a nivel hepático la producción de proteína C reactiva y por lo tanto de la respuesta inflamatoria sistémica. De hecho, pacientes con PCR en 10mg/ml tienen mayor riesgo de fallecer que aquellos que tienen PCR en 5mg/ml. (7). La linfopenia con neutrofilia importante también son un factor de mal pronóstico.

En la disfunción hepática el aumento de la deshidro-

genasa láctica está en relación con la agresividad tumoral, y puede aumentar en las últimas dos semanas de vida. Así también el aumento de la vitamina B12, aunque el mecanismo aún no es claro. La hipoalbuminemia es quizá de los elementos pronósticos más importantes.(9) A nivel renal, el aumento de la urea es un factor de mal pronóstico independiente, que puede aparecer desde los dos meses previos a la muerte. (9)

Consideraciones especiales

En pacientes con déficit intelectual se sabe que las expectativas de vida en estos pacientes han aumentado de manera considerable, sin embargo, pueden fallecer por procesos oncológicos, lo que quiere decir que muy posiblemente en algún momento tendrán necesidades paliativas.(10). Las necesidades que estos pacientes y sus familiares muestran son varias; desde la identificación adecuada y temprana de síntomas molestos, problemas de comunicación con la familia que genera importantes conflictos y que pueden alterar la toma de decisiones y sobre todo se deja de lado los deseos del paciente.

Se ha determinado que en este grupo de pacientes es fundamental:

- Mantener comunicación frecuente, honesta, franca, abierta.
- Permitir hablar sobre la enfermedad y la evolución a la que se puede enfrentar.
- Disponer servicios de apoyo.
- Tratar de identificar posibles conflictos internos (familia).

Lo anterior hace más visible las necesidades que este grupo de pacientes puede tener y los puntos de desarrollo a futuras investigaciones. (10)

Conclusiones

Hoy por hoy el NECPAL es la herramienta que nos permite identificar las necesidades paliativas que estos pacientes puedan tener, mide de manera objetiva. La pregunta sorpresa es reflexiva, nos obliga a mirar e indagar de manera retrospectiva los cambios y la evolución que ha tenido el paciente. Independientemente de la condición, de la patología, es clave abrir espacios de comunicación en la que el paciente y la familia tengan la libertad suficiente de poder expresar sus deseos, miedos y voluntades anticipadas.

Anexos

Tabla 2-1		Escala de Pronóstico Paliativo (PaP score)	
CRITERIO	EVALUACIÓN	PUNTUACIÓN PARCIAL	
DISNEA	NO SI	0 1	
ANOREXIA	NO SI	0 1.5	
ÍNDICE DE KARNOFSKY	MAYOR O IGUAL A 30 10-20	0 2.5	
PREDICCIÓN CLÍNICA DE SOBREVIDA (SEMANAS)	MAYOR A 12	0	
	11-12	2	
	7-10	2.5	
	5-6	4.5	
	3-4	6	
	1-2	8.5	
CONTEO TOTAL DE GLOBULOS BLANCOS	MENOR O IGUAL A 8.5	0	
	8.6-11	0.5	
	MAYOR A 11	1.5	
PORCENTAJE DE LINFOCITOS	20-40%	0	
	12-19.9%	1	
	MENOR AL 12%	2.5	
GRUPOS DE RIESGO A B C	30 DÍAS DE SOBREVIDA	PUNTUACIÓN TOTAL	
	MAYOR AL 70%	0 – 5.5	
	30-70%	5.6 – 11	
	MENOR AL 30%	11.1 – 17.5	

TABLA 2-2		Índice de Pronóstico Paliativo (PPI)
DOMINIOS PRONÓSTICOS	PUNTAJE PARCIAL	
ÍNDICE DE FUNCIONALIDAD DE KARNOFSKY		
10-20	4	
30-50	2.5	
MAYOR O IGUAL A 60	0	
SIGNOS Y SÍNTOMAS DEL PACIENTE		
INGESTA ORAL		
MODERADAMENTE REDUCIDA	1	
SEVERAMENTE REDUCIDA	2.5	
NORMAL	0	
EDEMA	1	
DISNEA EN REPOSO	3.5	
DELIRIUM	4	

Fuente: Cuidado Paliativo, una mirada integral (Med fam Andal Vol. 20, N°.2, mayo-diciembre 2019)

Referencias

1. Ríos-Piedrahita A, Baena-Álvarez C. Cuidado Paliativo. Una mirada integral. Artículo de Revisión. *Med fam Andal.* 2019 May;20(2):162-74.
2. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs-Novellas J, Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2021 Feb 16; bmjspcare-2020-002567.
3. Gómez-Batiste X, Blay C, Broggi MA, Lasmarias C, Vila L, Amblàs J, et al. Ethical Challenges of Early Identification of Advanced Chronic Patients in Need of Palliative Care. *Journal of Palliative Care* [Internet]. 2018 Oct 13;33(4):247-51. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859718788933>
4. Cherny N, Fallon M. OXFORD Text book of Palliative Medicina. 6ta ed. Cherny N, editor. 2018.
5. Haga K, Murray S, Reid J, Ness A, O'Donnell M, Yellowlees D, et al. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart.* 2012 Apr 1;98(7):579-83.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO® Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales Instrumento NECPAL - CCOMS® Versión 1.0. Institut Català d'Oncologia. 2011;(1.0).
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M. Recomendaciones para la Atención Integral e Integrada de Personas con Enfermedades o Condiciones Crónicas Avanzadas y Pronóstico de Vida Limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO® 3.0 (2016). Instituto Catalán de Oncología. 2016;3.0.
8. Stone A. Carol, Campbel R, Grimes S. Prognostication in palliative care. In: *Textbook of Palliative Care.* 2018. p. 663-87.
9. Haga K, Murray S, Reid J, Ness A, O'Donnell M, Yellowlees D, et al. Identifying community based chronic heart failure patients in the last year of life: a comparison of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guide and the Seattle Heart Failure Model. *Heart* [Internet]. 2012 Apr 1;98(7):579-83. Available from: <https://heart.bmj.com/lookup/doi/10.1136/heartjnl-2011-301021>
10. Tuffrey-Wijne I. Las necesidades de cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: caso estudio. *International Journal of Palliative Nursing.* 2002;8(5).
11. Arévalo-Vanegas A, Cuavas-Bohada M. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en Pacientes oncológicos: una revisión sistemática Identification of palliative care needs in cancer patients: a systematic review. *Ciencia y Salud Revista Virtual.* 2021;13(1):1-13.

3 IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES EN PACIENTES, FAMILIA Y CUIDADOR

Teresa Pulliquitín-Jurado, Evelyn Silva-Espín, Karla Gangotena-Costales, Viviana Dávalos-Batallas, Lorena Etcheverry, Marvin Omar Delgado Guay.

Introducción

El centro de la atención sanitaria es la persona enferma, por lo que no se pueda tratar la enfermedad como algo que le sucede solamente al cuerpo, ni la persona enferma quiere que se le trate únicamente como una enfermedad. De ahí la importancia de identificar las necesidades psicosociales y espirituales en el paciente, en la familia y en el cuidador.

Así mismo, la integración de los Cuidados Paliativos (CP) en el sistema de salud requiere la comprensión previa de las necesidades psicosociales tanto del paciente, como de su núcleo familiar con el propósito de favorecer la comunicación y la intervención multi e interdisciplinar para establecer una relación terapéutica con la persona enferma y con su familia. En tal virtud es de suma importancia el soporte que se dé al cuidador, para lo cual se ha de tener en cuenta su perfil, el papel que desempeña y sus necesidades. Entre estas se deben incluir las espirituales y las que se desprendan del proceso de duelo, tanto para la persona enferma, cuanto para su familia y para el cuidador.

Este es el enfoque que se pretende dar en el presente capítulo, cuyo objetivo es impulsar el cuidado y el acompañamiento compasivo y continuo donde se promuevan el diálogo, la reflexión y el respeto a la dignidad de la persona a través de un abordaje científico, integral y holístico.

Necesidades psicosociales en el paciente

La Organización Mundial de la Salud (1) define que la atención paliativa es un enfoque orientado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, cuyo objetivo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación, evaluación y tratamientos para los problemas físicos, psicosociales y espirituales. El sufrimiento es una experiencia multidimensional (física, psicológica, social y espiritual) que se manifiesta cuando la integridad de la persona se ve amenazada o fracturada y en la que no se reconoce recursos para afrontarla. La atención de las necesidades psicosociales requiere la individualización de los problemas que aquejan al paciente y establece un vínculo de relación con el equipo de salud para alcanzar una atención integral que incluyan aspectos de participación familiar y social (2-4). El apoyo que recibe el paciente permite una mejor adaptación, su coste emocional es menor y será un factor protector frente a las necesidades de tipo físico, psicológico, social y espiritual (Tabla 3-1) en

todas las fases de la enfermedad (4).

La evaluación integral al paciente permite identificar factores de riesgo que dificultan su adaptación y el desarrollo de recursos de afrontamiento ante la enfermedad. Para la mayoría de los pacientes es difícil tratar sus preocupaciones y miedos, por lo que se requiere una adecuada comunicación verbal y no verbal, que fomente la confianza entre el equipo de salud y su familia. (5)

Múltiples factores como, la personalidad, estrategias para la resolución de conflictos previas a la enfermedad, recursos de afrontamiento, soporte familiar, naturaleza de la enfermedad, percepción del pronóstico y la relación del paciente con sus cuidadores inciden en la elaboración del malestar emocional (ME). Asimismo, el alivio de síntomas promueve que el paciente vea reconocidas sus necesidades emocionales y espirituales. (4)

El grupo de investigadores que promueven el programa PSICPAL (6), tienen como objetivo la promoción de la atención psicosocial y espiritual de calidad para las personas con enfermedades crónicas y/o avanzadas y sus familias y contempla la atención de estas como un derecho humano.

Su modelo de atención sugiere la identificación, descripción, monitorización y abordaje de las necesidades psicosociales y espirituales a través de los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME). - Cribado e identificación de necesidades psicosociales en personas con enfermedades avanzadas o al final de la vida.
- Cuestionario para la Detección del Malestar Emocional de los cuidadores principales (DME-C). - Cribado e identificación de necesidades psicosociales de cuidadores.
- Escala de Evaluación de Necesidades Psicosociales y Espirituales (ENP-E). - Evaluación y monitoreo sistemático de necesidades psicosociales en personas con enfermedades avanzadas o al final de la vida.

Block (5) menciona que todos los pacientes con enfermedades progresivas y avanzadas requieren atención a través de la escucha compasiva, la evaluación psicosocial (Tabla 3-2) y la intervención oportuna para disminuir el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y promover bienestar al final de la vida.

Las necesidades psicosociales en el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva deben ser atendidas para conseguir un ajuste en el proceso de adapta-

ción de la enfermedad que está ligado a las respuestas psicológicas reactivas de tipo cognitivo, emocional y comportamental. La intervención psicológica ofrece al equipo de salud un trabajo dirigido a la paliación del malestar psicológico del paciente. (7,8)

Necesidades psicosociales en la familia

La familia es definida "como grupo, unión o institución social que pasa por diferentes periodos (ciclos de vida) y en la que, mediante la interacción de sus miembros, se forma una estructura que permite la cobertura de necesidades materiales y afectivas". (9)

Cada familia posee una estructura, dinámica y organización propia. La adaptación y afrontamiento a cambios suscitados en su entorno dependerá de las características de cada sistema familiar.

Para Eguiluz (10) la familia es un sistema formado por varias partes que se conectan e interactúan entre sí. Cada subsistema actúa como una unidad, pero a su vez influye y es influida por las otras partes del sistema. En el caso de una enfermedad crónica y limitante afecta a la persona que lo padece e inevitablemente al núcleo familiar. Desencadenando alteración del funcionamiento familiar, dificultades en la esfera social y problemas emocionales en la familia.

El impacto de la enfermedad en la familia está condicionado por algunos factores: (11)

- La experiencia previa de la familia con enfermedades y pérdidas.
- Los sistemas de apoyo con los que cuenta la familia.
- La reacción a crisis familiares premórbidas.
- El sistema de creencias.
- El curso y tratamiento de la enfermedad.
- La etapa evolutiva en la que se encuentra la familia.
- La presencia de conflictos psicopatológicos premórbidos en la familia.
- La calidad y estructura del entorno familiar.
- La relación que mantenga la familia con el paciente.
- El significado atribuido a la enfermedad y la muerte.
- El nivel socio económico de la familia.

De estos factores depende que la enfermedad se viva con gran sufrimiento o como una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento interno del núcleo familiar. "La atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es uno de los elementos básicos para hacer realidad el objetivo de los cuidados paliativos, que es conseguir su mayor bienestar y una muerte en paz". (12)

Hay autores que mencionan las siguientes necesidades de la familia: (12)

- Necesidad de acompañar a la persona enferma.
- Aceptar de los síntomas del paciente, sus limita-

ciones y dependencia.

- Redistribuir las tareas familiares.
- Conservar el funcionamiento del hogar.
- Tener apoyo para atender al familiar enfermo.
- Seguridad de que el paciente tendrá un final sin dolor y sufrimiento.
- Expresar sus emociones y tener una buena comunicación.
- Recibir ayuda de otros familiares y del equipo de salud.
- Permitir el trabajo del equipo y del voluntariado.
- Ayudar al paciente enfermo a resolver asuntos pendientes y a despedirse.

La familia necesita además tener información clara y precisa por parte del equipo, privacidad para el contacto físico y emocional, necesidad de participar en el cuidado del paciente, tener compañía y apoyo emocional, de conservar la esperanza y de contar con apoyo espiritual. (13)

Comunicación y manejo de información

Conspiración o Pacto de silencio una barrera en la comunicación

La comunicación es un elemento terapéutico fundamental en la intervención con el paciente y la familia. El manejo de información debe ser individualizada, comprensible, coherente con la situación que se encuentra el paciente y su familia. Debe ser constante y de carácter preventivo con el propósito de disminuir la incertidumbre y el sufrimiento de sus integrantes. (13)

Una de las problemáticas que en ocasiones debe afrontar el equipo de CP es la Conspiración de Silencio (CdS) o también llamado Cerco o Pacto de silencio, y se la define "como el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar la información que se le brinda al paciente con la finalidad de ocultarle el diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de la situación clínica por la que está atravesando" (14). Puede ser de origen adaptativo cuando el paciente evita, niega o no quiere saber sobre su situación de enfermedad o desadaptativo cuando el profesional de la salud y la familia no informan, pese a que el paciente desea conocer sobre su condición, por miedo a generar sufrimiento y angustia al paciente.

Las principales causas que motivan esta situación son: (14)

- Dificultad en los profesionales de la salud en comunicar malas noticias.
- Autoprotección de la propia familia.
- Necesidad de proteger al paciente.
- El bloqueo en la información puede generar algunas consecuencias. (14)
- Dificultades en la comunicación entre la familia y

el paciente.

- Agotamiento emocional en la familia.
- Sufrimiento, enfado, ansiedad, aislamiento del paciente.
- Problemas en toma de decisiones.
- Desgaste profesional en el equipo.
- Afectación en la calidad de vida del paciente y la familia.
- Para Astudillo W. y Mendinueta C. los objetivos de ayuda a los familiares son: (12)
- Brindar información real, actualizada, y respetuosa.
- Optimizar la comunicación.
- Capacitar a la familia para el cuidado del paciente.
- Brindar soporte emocional, comprensión y empatía.
- Disminuir temores.
- Apoyar en la toma de decisiones.
- Identificar y prevenir la claudicación familiar.
- Manejo de duelo.

En el diagnóstico y ante el pronóstico de incurabilidad el paciente y la familia, por ejemplo, pueden experimentar un duelo anticipado el cual facilita la toma de conciencia de la enfermedad, la expresión emocional y prepara para la despedida.

La intervención del equipo de salud requiere de la evaluación de necesidades y recursos para la resolución de conflictos y la promoción del autocuidado. Después de la muerte es indispensable proporcionar información sobre el duelo como un proceso normal, así como también fomentar la importancia de la expresión emocional y la búsqueda de apoyo familiar y social. (15)

La guía del Instituto Nacional de Salud y Cuidados de Excelencia (NICE) (16) establece un modelo de atención al duelo en tres niveles:

- Nivel 1: Soporte e información. - La función de los profesionales de la salud es proporcionar información y soporte en el proceso del duelo y sobre los recursos disponibles. El apoyo para la elaboración del duelo se da en los familiares y amigos del doliente.
- Nivel 2: Asesoramiento. - Existen personas en duelo que requieren asesoramiento profesional o una intervención psicológica más formal. Su objetivo es favorecer la elaboración del duelo e identificar los factores de riesgo para un duelo complicado.
- Nivel 3: Intervención especializada. - Algunas personas que exhiben recursos insuficientes, riesgo de duelo complicado o que han desarrollado alteraciones psicopatológicas, reciben atención del psicólogo del equipo de CP o del equipo de Atención Primaria del familiar, para valorar la necesidad de derivar a los servicios de Salud Mental.

La elaboración del duelo en cada persona tiene particularidades distintas desde su unicidad, por lo que es importante conocer al igual que otros procesos psicológicos, si el duelo se está desarrollando de forma

adecuada o si se producen conductas que en frecuencia, duración e intensidad son excesivas que requerirán una intervención preventiva o especializada. (17)

En resumen, la intervención del equipo de salud debe estar dirigida desde el primer momento a reducir el impacto emocional que produce una enfermedad crónica avanzada en la familia, a orientar sobre redes de apoyo (económico, social, religioso, etc.), a la reestructuración de las metas y proyectos familiares, a prevenir y evitar la claudicación, la conspiración de silencio y el duelo complicado con la finalidad de brindar bienestar al paciente y su familia.

Cuidado del cuidador: Contexto

La publicación de la OMS en el año 2020 afirma que existen 40 millones de personas en el mundo que necesitan cuidados paliativos cada año, sin embargo, solo el 14% de los pacientes lo obtiene. (18)

En Ecuador, la provisión de CP, en cuanto a recursos asistenciales es de 4,6 recursos disponibles para los adultos y 0,2 recursos para niños por millón de habitantes menores de 15 años (19). De esta reducida oferta se desprende como prioridad el soporte en domicilio al paciente y a sus familiares por parte de los profesionales sanitarios.

El Cuidador y su rol

Dentro de la atención paliativa, la familia cumple una función principal en el cuidado, así como en el análisis y toma de decisiones del proceso de salud - enfermedad. De igual forma, es el soporte psicológico y práctico diario. Tareas que el cuidador primario informal usualmente desconoce. (20)

Los cambios que vive el cuidador pueden incidir en la adaptación a la nueva experiencia y generar respuestas desadaptativas y trastornos del estado anímico, por ejemplo: el 27,41% de los cuidadores tenían síntomas depresivos y el 22,58% sobrecarga intensa. (20, 21)

El cuidador es quien atiende las necesidades del paciente, usualmente es un familiar. Sin embargo, se puede contar con quien oferte este servicio de manera profesional con formación especializada con un enfoque humanizado y compasivo. (22)

La organización de los cuidados deberá hacerse en consenso con la familia, con conocimiento de sus prioridades y las del paciente. Debe haber un seguimiento continuo. Actualizar las necesidades de acuerdo con la situación del paciente, que pueden generar consecuencias en el bienestar del cuidador. (23)

Los tipos de cuidadores son: cuidador primario informal o cuidador principal corresponde frecuentemente al género femenino; por su grado de parentesco: esposos y luego hijos, cuyo promedio de edad está en el rango de 40 a 60 años. (23-27)

Necesidades de Cuidador

López et al. (20) menciona que, "las variables que mayoritariamente están relacionadas con la presencia de síntomas de agotamiento, de ansiedad y depresión son: tiempo que los cuidadores han dedicado al cuidado de su paciente, el funcionamiento familiar, la sobrecarga y bajo autocuidado".

Otra categorización de las necesidades psicosociales está mediada por el estrés psicológico y espiritual, la falta de apoyo social, conocimiento y acceso sobre los servicios psicosociales, comunicación práctica con los profesionales sanitarios, síntomas emocionales, el factor económico, expectativas de beneficio psicológico. (27,28)

La incertidumbre de los cuidadores acerca del progreso de la enfermedad de su pariente, la posibilidad de la muerte y los distintos requerimientos que se derivan de la enfermedad, alteran la salud de los cuidadores (25), de ahí la pertinencia de identificar por anticipado este riesgo y actuar sobre las siguientes condiciones: Desconocimiento del cuidador acerca de su rol, la ausencia de habilidades prácticas, labilidad emocional y pocas capacidades de afrontamiento. Estos son factores de riesgo que pueden producir excesiva carga mental y agotamiento emocional en la unidad de cuidado (paciente y cuidador / familiar) (21, 28-30) facilitando la claudicación familiar, que es la incapacidad de sus miembros de gestionar las demandas del paciente. (19)

Esta experiencia del sufrimiento emocional evidencia el requerimiento de intervención psicológica como eje principal de los CP. La urgencia de construir intervenciones psicosociales desde etapas tempranas de la patología para lograr atender los problemas y requerimientos psicosociales del cuidador. (28)

El Síndrome del cuidador es la manifestación de síntomas y signos, físicos y psicológicos, entre ellos el agotamiento físico, emocional, trastornos alimentarios, del sueño (28,32), ansiedad y depresión. Tiene correlación con la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores (23), por ello planteamos un acompañamiento desde la psicología.

Propuesta de soporte (acompañamiento psicológico y educación a cuidadores primarios informales)

Sin duda alguna, es un reto para los sistemas de salud desarrollar el enfoque centrado en la persona para quienes viven con una enfermedad a largo plazo y la fragilidad que conlleva. (31)

Hace falta proponer espacios de diálogo abierto y reflexión para hablar de las opciones en el proceso de fin de vida. Conocer como la cooperación que brinda soporte es de gran utilidad para las pacientes y sus

cuidadores familiares, previniendo la angustia innecesaria. (31)

En consecuencia, es importante identificar quien asume el rol de cuidador, porque es con quien el equipo sanitario planificará la mayor parte de acciones, generando un vínculo eficiente, para desde el principio evitar el Síndrome del Cuidador. A continuación, encontrará en la (Figura 3-1) que contiene información para evaluar, puntuar e interpretar la Escala de evaluación de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y en el Anexo 1 el Cuestionario de la Escala de Zarit, un instrumento útil para detectar a tiempo el riesgo de desgaste. (32)

Para concluir, el objetivo de este apartado, que consistía en revisar las necesidades del cuidador informal primario y como evaluar su nivel de sobrecarga, se ha abordado de manera funcional y práctica, para su aplicación en el nivel de atención primaria.

Por último, se mencionará estrategias psicológicas que contribuyen a prevenir el Síndrome del Cuidador y mejorar su calidad de vida. Dichas estrategias con mayor efectividad y sostenibilidad son la intervención psicológica cognitiva conductual como resolución de problemas, la psicoeducación y la Alfabetización Sanitaria (Health Literacy), las cuales se ampliarán en la descripción del rol del psicólogo. (33, 34)

Necesidades espirituales en el paciente, la familia y el cuidador

Espiritualidad y Religiosidad

El sufrimiento, como experiencia personal (35), es un constructo biopsicosocial y multidimensional que incluye dolor físico, emocional y espiritual. La religiosidad y la espiritualidad son tópicos importantes para considerar cuando evaluamos a pacientes con enfermedades avanzadas y terminales, por la influencia que pueden ejercer en las estrategias de afrontamiento y en la calidad de vida. La presencia de dolor espiritual puede ser un componente importante de los pacientes con dolor crónico o agudo y otros síntomas físicos y psicológicos. (36)

El cuidado espiritual es una parte importante del cuidado de la salud, especialmente cuando se enfrenta a la crisis de una enfermedad avanzada y al final de la vida (37). Cuando no se abordan las necesidades espirituales y el sufrimiento/dolor espiritual, los pacientes corren el riesgo de presentar depresión y una disminución del bienestar espiritual, de la dignidad (38) y de la paz (39). Todos los profesionales de la salud han de tener presente el gran beneficio que brinda la atención espiritual en términos de calidad de vida y calidad de muerte (40)(41). El proyecto nacional de consenso para unos cuidados paliativos de calidad afirma que, la espiritualidad es la búsqueda de significado, propósito y conexión, con uno mismo, con el otro, con la natu-

raleza, con lo sagrado. (42)

Varios autores sostienen que, para explorar las necesidades espirituales del paciente es importante que el profesional de la salud reconozca y cultive su propia espiritualidad entre otras cosas y así acometa mejor las necesidades espirituales de los pacientes. (43-45)

La espiritualidad del paciente ha de atenderse en todo el transcurso de la enfermedad y no sólo en el final de la vida, aunque es en este período cuando más lo demandan las personas. De ahí la importancia de construir vínculos que construyan confianza con el paciente, su familia y/o cuidador, si es posible desde el diagnóstico de la enfermedad. Estos nexos han de considerarse parte de un proceso dinámico, sujeto a cambios de acuerdo con las distintas etapas, contextos y relaciones de la biografía del paciente (46). Este proceso confronta a la persona enferma, a sus familiares y cuidadores ante la fragilidad y la vulnerabilidad y los conecta con sus necesidades Intrapersonales, Interpersonales y Transpersonales. (47)

Las necesidades espirituales deben satisfacerse en un proceso recíproco e individualizado. Los pacientes prefieren conversaciones acordes a su propio ritmo y agenda. Algunos pacientes prefieren preguntas simples como '¿Por qué principios vives?', '¿Tienes una fe personal?', '¿Alguna vez has orado por tu situación?' como formas útiles de comenzar las discusiones.

Las palabras que los pacientes usan para comunicar las percepciones de sus necesidades al final de la vida revelan cuán importante es evaluar la dinámica de la comunicación paciente-médico (48,49). Cabe indicar también que los pacientes que tienen sufrimiento/dolor espiritual y necesitan atención espiritual son los menos propensos a pedirla. (50)

Es importante que los proveedores de salud puedan reconocer las crisis y necesidades espirituales/existenciales de los pacientes y cuidadores (Tamizaje espiritual) e identificar recursos y necesidades espirituales (Historia Espiritual) así como, aplicar intervenciones generales de cuidado espiritual y reconocer las diferencias entre el cuidado espiritual general: miembros del equipo interdisciplinario y el especializado: un profesional del cuidado espiritual, ej. capellán (42,50-52). Se han desarrollado herramientas para un tamizaje espiritual: ¿Esta en paz? (51,52), ¿Tiene dolor espiritual? (53), ¿La religión/espiritualidad son importantes para usted? ¿Qué tanto le ayudan en este momento?. (54)

Entre las herramientas más conocidas para la historia espiritual en nuestro entorno está el Cuestionario de Evaluación de recursos y necesidades espirituales y facilitación de la intervención con pacientes de CP del Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL (GES), Instrumento Fe/Creencias /Importancia / Comunidad / Abordaje en el cuidado (F.I.C.A.) y el Instrumento Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales (ENESE) (55).

El cuidado espiritual es un acompañamiento continuo que se caracteriza por presencia y escucha atenta en un clima de profundo respeto, tanto de las necesidades espirituales de los pacientes como de los familiares, las mismas que pueden divergir. El acompañamiento profesional compasivo y continuo promueve el diálogo y facilita el acceso de la persona enferma, de sus cuidadores y de sí mismo hacia la reflexión y autoconciencia (44). El desarrollo de un buen cuidado espiritual involucra a todos los profesionales de la salud e imita el proceso para otros dominios de la atención. Todos los profesionales de la salud deben ser capaces de evaluar y proporcionar atención espiritual. En este contexto es importante que exista una inmersión cultural y religiosa por parte del profesional, de tal forma que este identifique e integre los valores y preferencias de los distintos grupos étnicos y culturales en el proceso de comunicación y de cuidados.

"Todos somos parte del Alma Colectiva, una atención interdisciplinaria, en el cual proporcionamos un toque de esperanza... y un toque de amor, para disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas y avanzadas, y sus cuidadores" (Marvin Delgado Guay MD).

Conclusiones

La atención al paciente, la familia y el cuidador requiere de un seguimiento, cuidado y acompañamiento continuado e individualizado, dirigido no solamente al estado físico de la persona y su enfermedad, sino a la persona en su totalidad y para ello es indispensable el trabajo de un equipo interdisciplinario capacitado para suplir las necesidades psicosociales y espirituales del paciente, la familia y el cuidador.

La comunicación es un elemento terapéutico indispensable que promueve la relación entre el profesional de la salud con el paciente y su familia y facilita el conocimiento de los problemas que se puedan presentar durante el proceso de la enfermedad.

La identificación de las necesidades de la familia y los cuidadores son elementos de soporte tanto para el paciente como para los profesionales de salud. Por un lado, aumenta el bienestar y mejora la calidad de vida del paciente y su familia, y por otro, reduce el desgaste emocional del profesional.

La atención de las necesidades espirituales del paciente y su familia se dirige al reconocimiento de la persona en todas sus dimensiones en las que reúnen sus actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá del plano físico y racional.

El reconocimiento de las necesidades psicosociales y espirituales de la persona enferma precisa de una formación adecuada del personal sanitario, que incorpore competencias interculturales y de comunicación.

Anexos

Escala de Sobrecarga del cuidador, Zarit

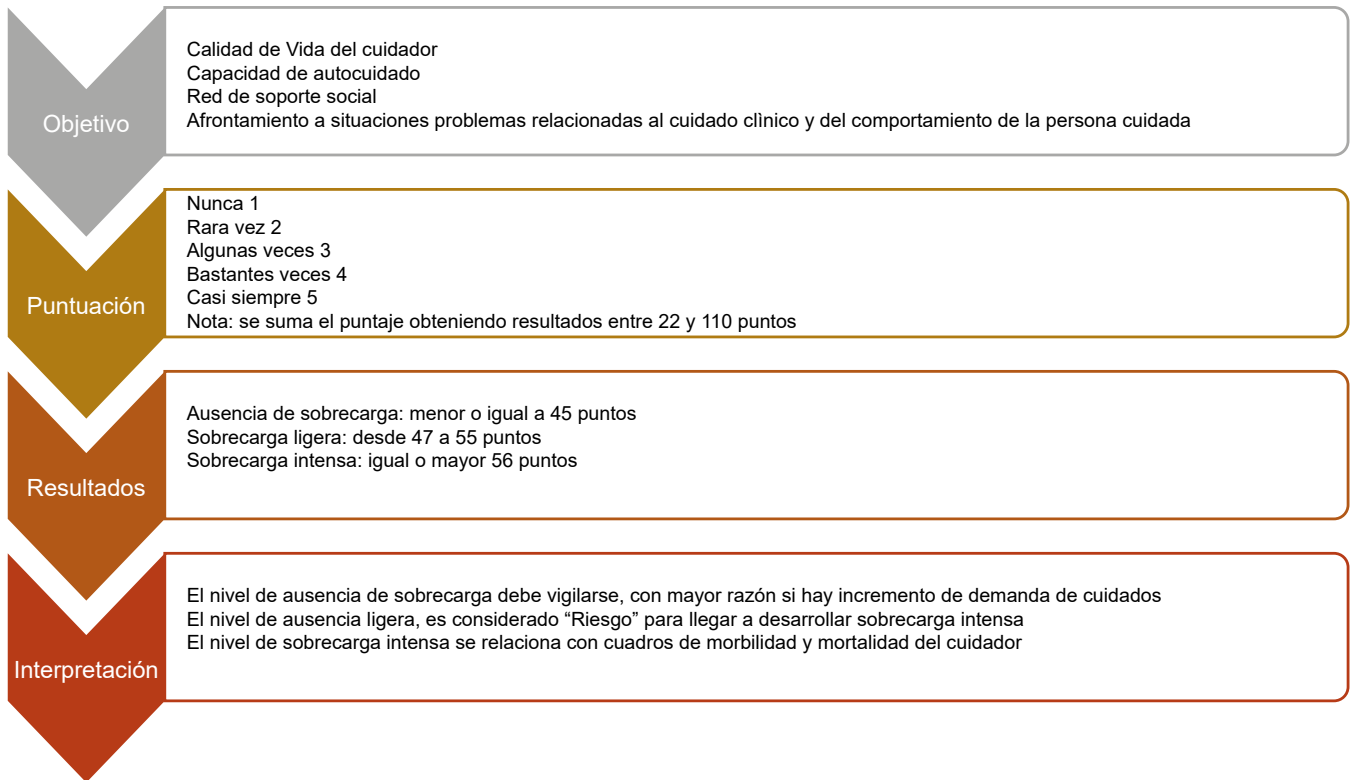


Figura 3-1. Información para evaluar, puntuar e interpretar la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. (32). * Adaptado de Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2022 Feb 18]; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.(29)

Tabla 3-1

Necesidades psicosociales y espirituales

Físicas:	Psicológicas:	Sociales:
<ul style="list-style-type: none"> • Confort • Control de los síntomas físicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Seguridad • Pertenencia • Afecto y amor • Comprensión • Autonomía y control • Confianza • Escucha y respeto • Privacidad e intimidad • Autorrealización 	<ul style="list-style-type: none"> • Información y comunicación • Toma de decisiones • Red de apoyo social
Espirituales:		
<ul style="list-style-type: none"> • Coherencia (valores y convicciones) • Conexión (vínculos afectivos) • Perdón y reconciliación • Pertenencia y trascendencia 		

Adaptado: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Quinta Edición. Navarra: EUNSA; 2008. 627-639 p. (57). Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté J, Mateo D. Espiritualidad. In: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual. Obra Social "la Caixa." Catalunya; 2016. p. 419. (58).

Tabla 3-2

Dominios básicos para una evaluación psicosocial y espiritual

VARIABLES	DESCRIPCIÓN
Etapa evolutiva	Ciclo vital biológico, personal, familiar y social en el que se encuentre el paciente.
Significado, esperanza e impacto de la enfermedad	Varía según el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, la fase de enfermedad que esté cursando y los recursos psicológicos y espirituales que posea.
Estilo de afrontamiento	Ajuste psicológico (cognitivo-conductual) orientado a manejar las respuestas al estrés que puede presentar el paciente frente a la enfermedad que amenaza con su vida.
Impacto en la percepción de uno mismo.	Con la enfermedad se añaden las pérdidas físicas y psicológicas que confrontan el sentido de plenitud e integridad del paciente, siendo elementos claves de la salud emocional.
Relaciones	En la enfermedad la dinámica familiar cambia, genera tensión y preocupación entre los miembros de la familia, de manera especial en el paciente y su cuidador directo.
Factores estresantes	Al estrés derivado por la enfermedad se añaden otros factores estresantes en las diferentes áreas de la vida del paciente (personal, familiar, social y laboral).
Recursos espirituales	El sistema de creencias personales será una fuente de apoyo o de angustia para el paciente.
Circunstancias económicas	La enfermedad provoca un impacto sobre la economía familiar (gastos profesionales, medicamentos e insumos, deserción laboral), alterando su bienestar.
Relación médico-paciente	Tiene como objetivo el manejo adecuado de la información para la toma de conciencia de la enfermedad, mantener una esperanza realista y conectar con el equipo salud para suplir necesidades no satisfechas.

Adaptado de: Block SD. Psychological Issues in End-of-Life Care. Journal of Palliative Medicine. 2006 Jun;9(3):751-72. (5)

Tabla 3-3

Cuestionario de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

VARIABLES	Nunca	Rara vez	Algunas	Bastantes	Casi
		veces	veces	siempre	siempre
1 ¿Piensa que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que le dedica a su familiar, no tiene tiempo suficiente para ud?					
3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? (trabajo, familia)					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que ud, tiene con su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de ud?					
9 ¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?					
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar a su familiar?					
12 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13 ¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades, debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a ud la única persona que le puede ayudar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para lo gastos de cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente, ¿que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer: Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces: Cuidados Paliativos. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343_spa.pdf. 2007.
2. Centeno C, Gómez Sancho M, Nabal M, Pascual A. Conceptos básicos sobre el dolor y su valoración. In: Manual de medicina paliativa. 1st. ed. Navarra: EUNSA; 2009. p. 56.
3. Centeno C, Gómez Sancho M, Nabal M, Pascual A. Sufrimiento y cuidado espiritual. In: Manual de medicina paliativa. 1st. ed. Navarra: EUNSA; 2009. p. 315.
4. Astudillo W, Mendinueta C, Valois C. El apoyo psicosocial en la terminalidad. In: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5th.ed. Navarra: EUNSA; 2008. p. 627-41.
5. Block SD. Psychological Issues in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006 Jun;9(3):751-72.
6. Mateo-Ortega D, Gómez-Batiste X, Limonero J, Maté-Méndez J, Beas E, González-Barboteo J, et al. Programa PSICPAL: Recomendaciones para la Evaluación y Atención Psicosocial y Espiritual de personas con enfermedades avanzadas y de pronóstico de vida limitado. https://www.researchgate.net/publication/342746292_RECOMENDACIONES_PARA_LA_EVALUACION_Y_ATENCION_PSICOSOCIAL_Y_ESPIRITUAL_DE_PERSONAS_CON_ENFERMEDADES_AVANZADAS_Y_PRONOSTICO_DE_VIDA_LIMITADO_PROGRAMA_PSICPAL_2018_Grupo_investigador. 2018.
7. Mateos J. Trabajo interdisciplinar en los pacientes al final de la vida. In: El psicólogo en el ámbito hospitalario. 1st.ed. Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.; 2003. p. 1020-32.
8. Tuca A, Schröder M, Novellas A. Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de Psicología*. 1998; 29:35-53.
9. Aguirre A, Pajuelo M. Avance en Cuidados Paliativos. Vol. 3. La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos. España, GAFOS; 2003. p. 396.
10. García J. Las relaciones familiares: una visión desde la perspectiva de la Psicoterapia Gestalt [Internet]. Centro de estudios e investigación giestálticos; 2010 [citado el 14 sep. de 2010]; p.1 Disponible en: <http://gestalt-xalapa.blogspot.com/2010/09/las-relaciones-familiares-una-vision.html>
11. Die Trill M. Terapia de Familia en oncología. En: Die Trill M. Máster en psicooncología y aspectos psicológicos en cuidados paliativos. 2018. España: Ezos; 2018. pp. 517-519.
12. Astudillo W, Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad [Internet]. Paliativos sin fronteras: Sociedad Vasca de Cuidados; 2001 [citado el 13 feb. de 2022]; p.26. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Necesidades-psicosociales-Astudillo.pdf>
13. Gómez M. Avance en Cuidados Paliativos. Vol. 3. El impacto emocional en la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. España, GAFOS: 2003. pp. 434-439.
14. Espinoza N, del Mar C, Mejía L, Achury, D.M, Pinilla, M. Revista de Neuro-psiquiatría Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia [Internet]. Scientific Electronic Library online; 2017 [citado el 11 feb. de 2022]; pp.125,131-132. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
15. Saavedra G, Barreto P, Díaz J. Abordaje individual. Facilitando el proceso normal de duelo. In: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual. Cataluña: Obra Social "la Caixa"; 2016. p. 346-8.
16. Lacasta M, Sanz B, Soler C, Yelamos C, de Quadras S, Gándara Á. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Madrid; 2014.
17. León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J. El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*. 2019 Mar 27;80(1):86-91.
18. Organización Mundial de Salud. Cuidados paliativos: datos y cifras. 2020; [Internet]. [Consultado 2 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
19. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. Houston: IAHP Press Errea Comunicación; (2021) [revisión 2020; consultado Feb 2021]. Disponible en: Chrome extension://efaidnbmnnnibpajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.iccp-portal.org%2Fsystem%2Ffiles%2Fresources%2FAtlasLatam2020.2Edicion.pdf&clem=12338304.
20. López M, Márquez C, Calderón D. Síntomas depresivos y sobrecarga de los familiares de pacientes deprimidos hospitalizados en el CAISAME estancia breve del Instituto Jalisciense de Salud Mental. *Sal Jal*. 2019;6(Esp):16-21.
21. Sierra L, Montoya R, García M, López M, Montalvo A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index Enferm*. 2019; 28(1-2)

22. Molina E, Preciado N, Puerto H. Las necesidades de la formación interdisciplinar de profesionales de ciencias de la salud en el área de cuidados paliativos. *Revista de desarrollo profesoral*. 2018; 6(1).
23. Arias M, Carreño S, Sepúlveda A, Romero I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*. 2021;12(2): e1248.
24. Toffoletto M y Reynaldos K. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. Salud Pública*. 2019; 21(2):154-160.
25. Pérez B, García M, Gómez L. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *Gerokomos*. 2019; 30(1):6-11.
26. Ortega P, Galindo O, Meneses A. Factores ambientales y estrés en salas de espera: comparación en cuidadores primarios informales de pacientes con Cáncer. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2019; 9(1):48.
27. Santos M, Ortega P, Variables Psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2020; 10(1):9-16.
28. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, et al., Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*. 2019; 18:102.
29. Arias M, Carreño S, Posada C. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. *Latino-Am. Enfermagem*. 2019; 27: e3200.
30. Pérez C, González B. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*. 2016; 13(1).
31. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, Boyd K, Grant L, Worth A, Pinnock A, Aziz S, Scott M. Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015; 50(2):216-224.
32. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile [Internet]*. 2009 Mayo [citado 2022 Feb 18]; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.
33. Arredondo E, Arias M, Carreño S. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2021; 55: e03740.
34. Martins T, Vizconde V, Lima K, et al., Health literacy of home caregivers in a Brazilian capital. *Acta Paul Enferm*. 2021; 34: eAPE002255.
35. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med [Internet]*. 1992;326(10):653-7. Available from: Downloaded from www.nejm.org at UNIVERSITY OF MICHIGAN on December 9, 2010.
36. Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, Bruera E. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jun; 41(6):986-94.
37. Hvidt NC, Nielsen KT, Kørup AK, Prinds C, Hansen DG, Viftrup DT, et al. What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping. *BMJ Open*. 2020;10(12):1-10.
38. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients, *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2008, 2:49-53.
39. Pearce MJ, Coan AD, Herndon JE, Koenig HG, Abernethy AP. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* 2011. DOI 10.1007/s00520-011-1335-1
40. Gijsberts M-JHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci*. 2019;7(2):25.
41. Nissen RD, Falkø E, Stripp TK, Hvidt NC. Spiritual needs assessment in post-secular contexts: An integrative review of questionnaires. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(24).
42. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliativa [Internet]*. 2011;18(1):20-40. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X\(11\)70006-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X(11)70006-4)
43. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004;18(1):39-45.
44. Benito Oliver E, Rivera-Rivera P. El cultivo de la autoconciencia y el bienestar emocional en los profesionales

- que trabajan con el sufrimiento. *Rev Investig y Educ en Ciencias la Salud* [Internet]. 2019;4. Available from: www.riecs.es
45. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, De la Cruz V, Frisbee-Hume S, Williams J, Wu J, et al. Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer* [Internet]. 2016;24(10):4273-81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3260-9>
 46. Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med*. 2006;9(2):464-79.
 47. Barbero J, Gómez J DM. Espiritualidad. In: Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté J MD, editor. *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: intervención psicológica y espiritual*. Obra Social. 2016. p. 415-42.
 48. Lunder, U., M. Furlan, and A. Simonic, Spiritual needs assessments and measurements. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2011. 5(3): p. 273-8.
 49. Arnold, B.L., Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. *BMC Palliat Care*, 2011. 10: p. 1
 50. Fitchett G, Risk JL. Screening for spiritual struggle. *J Pastoral Care Couns* 2009;62(1, 2):1-12
 51. Balboni, T. A., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Steinhauser, K. E. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017,54(3):441-453. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>
 52. Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Mcneilly, M., Christakis, N. A., Voils, C. I., & Tulsky, J. A. (2004). Measuring quality of life at the end of life: Validation of the QUAL-E. *Palliative & Supportive Care*, 2(1), 3-14. <https://doi.org/10.1017/S1478951504040027>
 53. Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1106-1113. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1106>
 54. Fitchett, G., Murphy, P., & King, S. D. W. (2017). Examining the Validity of the Rush Protocol to Screen for Religious/Spiritual Struggle. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 23(3), 98-112. <https://doi.org/10.1080/08854726.2017.1294861>
 55. ALCP, Comisión de Espiritualidad (2017) Algunos instrumentos para acompañar espiritualmente en cuidados paliativos. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
 56. Barreto P, Pérez M. Tratamiento del duelo. In: *Manual de Psicooncología: Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Ediciones Pirámide; 2013. p. 425.
 57. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Quinta Edición. Navarra: EUNSA; 2008. p. 627-639.
 58. Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté J, Mateo D. Espiritualidad. In: *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual*. Obra Social "la Caixa." Catalunya; 2016. p. 419.

4 CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Viviana Araujo-Lugo, Paola Marcela Ruiz Ospina, Mariana Vallejo Martínez.

Introducción

El fortalecimiento de la atención en Cuidados Paliativos Domiciliarios (CPD) para América Latina, es una necesidad imperante por las barreras actualmente existentes en la región. Entre ellas se destacan el limitado número de equipos en salud formados en el área, así como un reducido contingente de instituciones que brinden una accesibilidad hacia el servicio. Estos factores contribuyen a que los CPD sean uno de los retos actuales para América Latina. (1)

El desarrollo del conocimiento en gestores y en personal de salud es uno de los principales objetivos para mejorar su accesibilidad.

Adicionalmente el cambio de paradigmas en profesionales, así como pacientes y familiares permitirá lograr una transición de calidad hospital-casa. Permite establecer un plan integral de manejo construido desde el hospital que asegure la continuidad del cuidado y una transición tranquila y programada hacia el hogar. (2)

Tener la posibilidad de un final de vida en casa, en medio de sus seres queridos es una excelente opción para el cuidado y brinda un modelo de atención que permite una mejor distribución de recursos dentro de un sistema de salud con recursos escasos. (2)

Los CPD evitan la exposición a estancias hospitalarias innecesarias, en pacientes que, por su enfermedad de base y afectación de su estado funcional, no cuentan con una opción curativa. Por lo tanto, evita el uso inadecuado de recursos del sistema de salud, que podrán ser invertidos en optimización de la calidad de los recursos domiciliarios.

Los CPD disminuyen la presión ejercida sobre los servicios de urgencias, en donde con prioridad deben atenderse pacientes con cuadros agudos, trauma y patologías de intervención inmediata. (3)

Permitir la atención en un medio familiar, con las personas que le son queridas, y con sus propios recursos de soporte en casa, humaniza la atención en salud y dignifica la concepción de VIVIR Y MORIR EN CASA.

La Atención Primaria en Salud (APS) garantiza una cobertura universal, reorienta los servicios de salud hacia actividades, así como estrategias que garanticen una atención integral, con equidad, participación intersectorial, familiar, comunitaria, con estrategias costo efectivas que garanticen la identificación de los determinantes de la salud que inciden negativamente en la población y familias. (4) Entre sus actividades se encuentra la realización de visitas domiciliarias, en cuyo accionar se instaura la identificación y seguimiento

continuo de pacientes en cuidados paliativos.

Los CPD se caracterizan por ser un modelo de atención costo-efectivo para el sistema de salud, ya que disminuyen las tasas de hospitalizaciones en pacientes con pronóstico de vida limitado y orienta su accionar hacia las necesidades del paciente, así como su familia. (5)

Es por todo lo anterior que un objetivo común para todos los países de América Latina deberá ser trabajar por CPD de calidad, a través de políticas públicas que garanticen su accesibilidad, así como la instauración de protocolos de manejo y seguimiento domiciliario; mayor cantidad de recurso humano capacitado y distribución de recursos necesarios para su instauración dentro del sistema de salud. (1)

El presente capítulo tiene como objetivos:

- Describir los principales conceptos, propósitos, alcances del accionar domiciliario.
- Exponer los criterios clínicos y organizativos que lo caracterizan.
- Detallar el proceso de derivación hacia CPD.
- Presentar la conformación de un equipo interdisciplinario de CPD, así como sus responsabilidades.

Definiciones:

Paciente Crónico Complejo: Portador de condiciones o enfermedades limitantes progresivas (insuficiencia renal o cardíaca, diabetes, obesidad, EPOC, polifarmacia, etc) que provocan intenso sufrimiento o amenaza física, así como deterioro funcional que predisponen a hospitalizaciones continuas y mayor demanda de atención en los recursos sanitarios y sociales.

Comorbilidad: Presencia de dos o más enfermedades en el mismo individuo, con criterios diagnósticos.

Índice de comorbilidad de Charlson: Instrumento que permite valorar el pronóstico de supervivencia a diez años, consta de 19 ítems que inciden en la esperanza de vida del sujeto que las posee.

Visita Domiciliaria: Conjunto de actividades en salud, desarrollada por un equipo de profesionales, su objetivo es proporcionar atención integral. Incluye actividades de prevención, curación y rehabilitación en personas que poseen condiciones o estados de salud que les impide realizar actividades de la vida diaria y el desplazamiento hacia los centros de atención. Los criterios para una asistencia domiciliaria son (6) (7) (8):

- Persona adulta mayor en soledad, sin apoyo familiar.
- Persona adulta mayor con escasas o nula red de apoyo, con presencia en test de depresión Yesavage mayor a 11 puntos.

- Presencia de claudicación del cuidador, identificado con una escala de Zarit con un puntaje mayor a 56 puntos.
- Paciente con presencia de un puntaje en escala de Barthel menor o igual a 30.
- Paciente con escala de Karnofsky menor a 50, esta sólo aplica para pacientes oncológicos.
- Paciente con escala de ECOG mayor a 3.
- Presencia de criterios clínicos generales y específicos de severidad descritos en instrumento NECPAL.

Enfermedad avanzada incurable: Condición de curso progresivo, que presenta afectación de la calidad de vida, así como autonomía del paciente, evolucionando hacia la muerte a mediano plazo.

Enfermedad Terminal: Patología en fase avanzada e irreversible con alto impacto emocional, funcional, con nula respuesta hacia el tratamiento y cuyo pronóstico de vida se ve limitado a semanas o meses.

Situación de Agonía: Estado que precede a la muerte, con deterioro físico intenso, presencia de síntomas y signos propios, cuya característica nos indica un pronóstico de vida de horas o días.

Propósitos de los cuidados paliativos domiciliarios:

Mejorar la calidad de vida de pacientes crónicos complejos oncológicos y no oncológicos, mediante una asistencia personalizada, continua, integral e interdisciplinaria. (9)

Brindar CP primarios con un equipo interdisciplinario, con alta experticia en resolución de necesidades del paciente, respetando sus voluntades y preferencias. (9)

Promover una cultura de cuidados paliativos en todos los profesionales que conforman los servicios de salud. (10)

Fomentar una identificación temprana a nivel hospitalario del paciente candidato a CPD, así como planificar una transición oportuna e informada interniveles. (11)

Alcance

El equipo de CPD será el encargado de la valoración y seguimiento de los pacientes captados, así como de los pacientes interconsultados por las diferentes especialidades clínicas previo al alta hospitalaria (8), su alcance de acción será en:

- Pacientes crónicos complejos en cuidados paliativos, con limitada funcionalidad, determinados mediante escalas: Índice de comorbilidad de Charlson, NECPAL, Barthel, Karnofsky y ECOG.
- Pacientes con criterios de enfermedad terminal o rechazo a su tratamiento de soporte. Se prolongará el cuidado del equipo hasta el periodo de recuperación del duelo de los familiares.

Criterios de derivación hacia visita domiciliaria

El equipo de CP evaluará de forma integral las necesidades del paciente y su familia. Determinará los criterios para que los pacientes puedan ser derivados hacia el programa de CPD. Los criterios de derivación temprana de acuerdo con la condición clínica y organizativa del servicio de CP se describen en la (Tabla 4-1). (12)

Descripción de la derivación: (ver Figura 4-1) (12) (13)

- El médico de cabecera identifica criterios de enfermedad avanzada mediante el instrumento NECPAL.
- Documenta en la historia clínica la situación del pronóstico limitado y detalla los criterios que justifican la intervención del equipo de visita domiciliaria.
- Comunica al paciente y su familia el pronóstico de vida limitado, en consenso llega al objetivo terapéutico y la necesidad de la intervención del equipo de CP.
- Solicita la interconsulta al equipo de CP hospitalario o domiciliario.
- Un profesional integrante del equipo de CP realiza la evaluación inicial del paciente, y su familia de manera ambulatoria u hospitalaria, identifica la condición actual y las necesidades del paciente, propone un plan de tratamiento de cuidados que documenta en el historial clínico.
- El equipo de CP, ejecuta el plan de intervención con todo el equipo designado.

Conformación del equipo y responsabilidades

- El equipo de CPD trabajará activamente con todas las especialidades involucradas con el paciente, con los miembros de la familia y cuidadores. (12).
- Las intervenciones son de acuerdo con las necesidades del paciente y su familia. Su ámbito de acción es ambulatorio mediante visitas domiciliarias, en pacientes con alteración de su estado funcional o en proceso de agonía.
- El equipo realiza acompañamiento durante toda la etapa avanzada de la enfermedad, realiza control de síntomas, sedación paliativa domiciliaria y manejo del duelo. (14).
- El equipo de CPD puede estar conformado como mínimo por un médico y enfermera que tenga conocimiento en CP y podría ser ampliado de acuerdo con la disponibilidad y realidad local. (12).
- Lo ideal es la intervención de un equipo multidisciplinario que puede ser rotativo de acuerdo con la necesidad (médico- enfermera; enfermera-psicóloga; enfermera- nutricionista, etc) y de ser po-

sible instaurar una línea telefónica de atención permanente. (1) (8).

- Instaurar reuniones de todo el equipo, mínimo una vez a la semana en la cual se realice la discusión de los casos complejos y/o la valoración de situaciones especiales que se presentaron durante el proceso de atención.

A continuación, se presenta a los integrantes del equipo y las actividades a ejecutar (ver Tabla 4-2): (12)

- Médico con entrenamiento en cuidados paliativos
- Licenciada en Enfermería
- Licenciado en Trabajo Social
- Psicólogo y/o psico-oncólogo
- Nutricionista
- Voluntario
- Otros profesionales dependiendo de las necesidades del paciente como, por ejemplo: psiquiatra, fisioterapeuta, entre otros.

De acuerdo con la realidad local y dependiendo de las necesidades del paciente se recomienda tener la asesoría de un Especialista en CP.

Conclusiones

Los CPD realizados por un equipo interdisciplinario permiten instaurar un plan terapéutico encasillado en las necesidades integrales biopsicosocial del paciente y su familia.

Permite además una toma de decisiones compartidas más acertadas y dirigidas.

La personalización del cuidado, durante la atención domiciliaria permite una comunicación efectiva, empática, manejo oportuno del duelo anticipado, así como identificación, evaluación y tratamiento oportuno de síntomas.

Recomendaciones

La continuidad de la atención con eficaz resolución de las necesidades paliativas permitirá una disminución de derivaciones hacia emergencia.

El equipo domiciliario brindará apoyo, tranquilidad, así como seguridad al paciente y su familia ya que sus necesidades serán resueltas, y sus decisiones y voluntades anticipadas durante el proceso de fin de vida van a cumplirse en la comodidad de su hogar.

Hacer seguimiento de los CPD para detectar factores de riesgo y evitar la aparición de nuevas complicaciones somáticas, psíquicas y sociales.

Anexos

Tabla 4-1

Criterios de derivación temprana (16)

CRITERIOS DE GESTIÓN INTERNA Y ORGANIZATIVOS:

- Identificación temprana de la derivación por el equipo de salud:
- Servicio de consulta externa donde el médico tratante oncólogo, cirujano oncólogo o radioncólogo identifica la necesidad de apoyo domiciliario.
- Servicio de preadmisión donde se identifica pacientes con enfermedad avanzada fuera de recursos terapéuticos.
- Servicio de emergencia donde identifican la necesidad de intervención y derivan al programa de visita domiciliaria.
- El paciente deberá vivir dentro de la localización geográfica de cobertura del programa, poseer accesibilidad y condiciones de seguridad para que el equipo pueda acudir hacia su valoración. Todas estas condiciones deben verificarse al momento de la valoración inicial y previo a la derivación hacia el domicilio.

CRITERIOS CLÍNICOS:

- Paciente con limitación de la deambulacion y de su estado funcional determinado por escalas evaluativas como: Barthel, Karnofsky, ECOG, PPS, mencionado previamente.
- Paciente con enfermedad avanzada terminal que no desea recibir tratamiento específico,
- Pacientes con cáncer avanzado y en estadio terminal en tratamiento con opioides para control de la respuesta analgésica.(15)
- Pacientes no oncológicos con enfermedad avanzada que no desea recibir tratamiento específico y que no desea acudir al hospital por limitación o afectación emocional.
- Paciente con soporte familiar inadecuado y limitación del cuidador.

Fuente: Elaborado por los autores

Tabla 4-2	Responsabilidades del equipo de CP
PROFESIÓN	RESPONSABILIDADES
MÉDICO	<ul style="list-style-type: none"> • Determina estado funcional y pronóstico del paciente. • Brindar estrategias iniciales de afrontamiento para mitigar sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual • Realiza control de síntomas como alivio del dolor, etc. • Identifica síntomas refractarios y probable referencia. • Identifica pacientes que requieren sedación terminal e instaura a nivel domiciliario. • Identifica el síndrome del cuidador cansado mediante la escala de Zarit. • Guía en cuidados de la piel, boca, manejo de sondas u ostomías. • Coloca dispositivos como catéter subcutáneo para administrar medicación e hidratación. • Acompaña y asiste en la etapa de agonía del paciente. • Conformar grupos de apoyo e imparte temas educativos hacia cuidadores. • Impulsa la formación de voluntarios en CP.
ENFERMERÍA	<ul style="list-style-type: none"> • Brinda estrategias iniciales de afrontamiento para mitigar sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual • Identifica síntomas mediante escalas y comunica a personal médico. • Identifica el síndrome del cuidador cansado mediante la escala de Zarit. • Guía en cuidados de la piel, prevención de escaras, higiene de boca, manejo de sondas u ostomías, alimentación, movilización, administración de enemas. • Coloca agujas, catéteres subcutáneos temporales o infusores elastoméricos para administrar medicina e hidratación. • Administra medicina prescrita por vía rectal o subcutánea • Acompaña y asiste en la etapa de agonía del paciente. • Conformar grupos de apoyo e imparte temas educativos hacia cuidadores. (17) • Impulsa la formación de voluntarios en CP.
PSICÓLOGO	<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia al paciente y su familia durante el proceso de aceptación de la enfermedad. • Asistencia mediante psicoterapia durante el proceso del duelo anticipado • Identifica el síndrome del cuidador cansado mediante la escala de Zarit. • Coordina actividades de prevención del Burnout. • Acompaña y asiste en la etapa de agonía del paciente. • Conformar grupos de apoyo e imparte temas educativos hacia cuidadores. • Impulsa la formación de voluntarios en CP.
TRABAJADOR SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración integral del estado o condición socio familiar mediante la escala de Gijón e intervención ante disfunciones. • Aplica entrevistas individuales o grupales de soporte en el duelo • Acompaña y asiste en la etapa de agonía del paciente. • Conformar grupos de apoyo e imparte temas educativos hacia cuidadores. • Impulsa la formación de voluntarios en CP.
NUTRICIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación nutricional integral y seguimiento de recomendaciones instauradas. • Informa sobre la utilidad o no de la nutrición en el estado de agonía. • Conformar grupos de apoyo e impartir temas educativos nutricionales hacia cuidadores. • Adiestramiento hacia cuidadores en técnicas de alimentación en pacientes con enfermedad avanzada.(18)
FISIOTERAPEUTA O TERAPEUTA OCUPACIONAL	<ul style="list-style-type: none"> • Instaura un plan de tratamiento fisioterapéutico de acuerdo con el estado funcional del paciente • Conformar grupos de apoyo e imparte temas educativos hacia cuidadores.(19) (20)

Fuente: Elaborado por autoras

DIAGRAMA DE FLUJO DE ATENCIÓN A PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

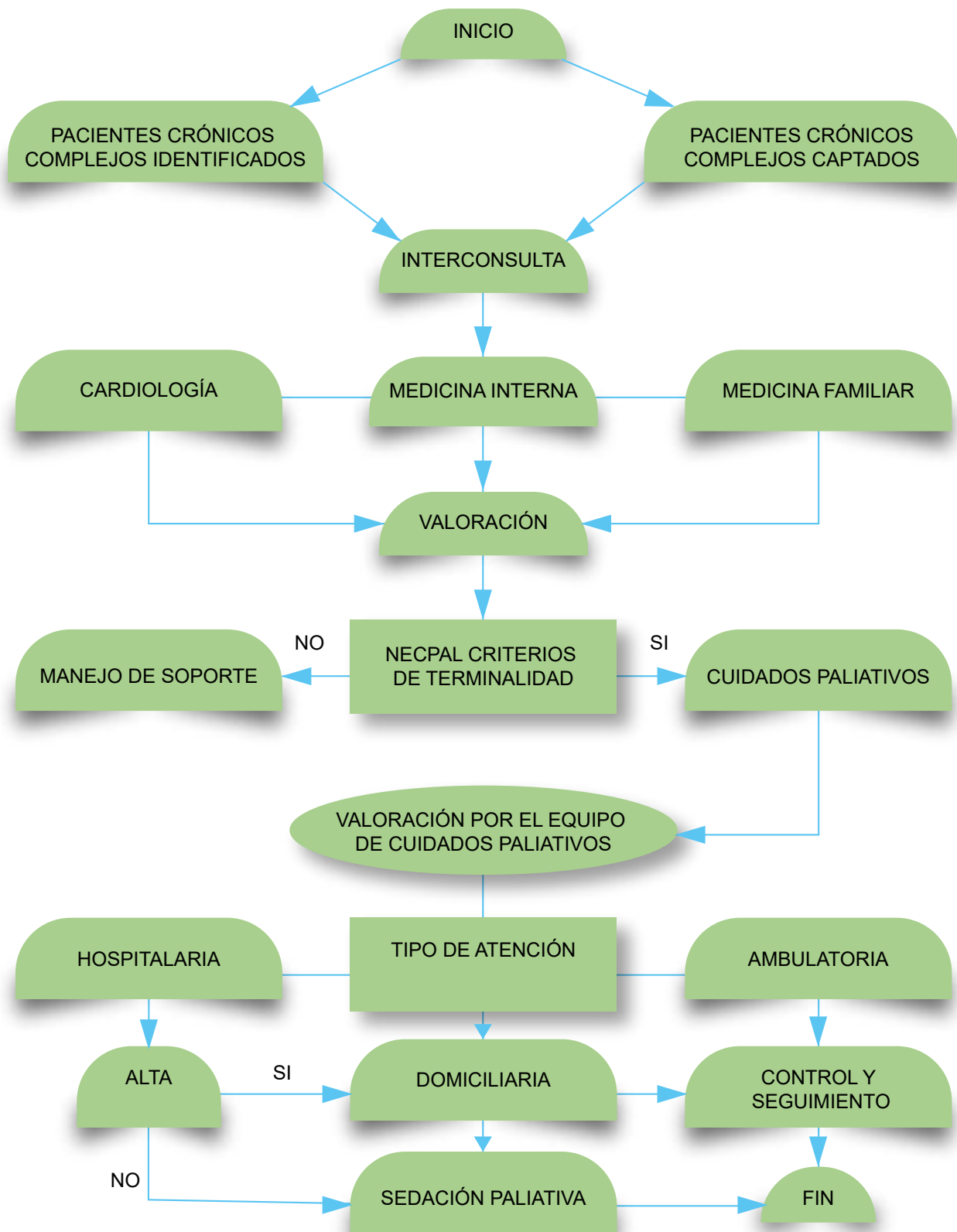


Figura 4-1. Flujograma de atención a pacientes crónicos complejos en cuidados paliativos
 Fuente: Elaborado por autoras.

Referencias

1. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, 2a. edición. 2021. p. 1-55.
2. Hofmeister M, Memedovich A, Dowsett LE, Sevick L, McCarron T, Spackman E, et al. Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 Mar 7 [cited 2022 Feb 4];17(1). Available from: /pmc/articles/PMC5842572/
3. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019 Nov 6 [cited 2022 Mar 10];18(1):1-10. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0485-7>
4. Justino ET, Kasper M, Santos K da S, Quaglio R de C, Fortuna CM. Palliative care in primary health care: scopingreview. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 4]; 28:1-11. Available from: /pmc/articles/PMC7332247/
5. Cartoni C, Breccia M, Giesinger JM, Baldacci E, Carosino I, Annechini G, et al. Early Palliative Home Care versus Hospital Care for Patients with Hematologic Malignancies: A Cost-Effectiveness Study. *J Palliat Med* [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2022 Mar 10];24(6):887-93. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2020.0396>
6. Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas [Internet]. Libro. Elsevier Espa#241; a, S.L.U.; 2018. 0 p. Available from: <https://www-clinicalkey-es.bvscsm.a17.csinet.es/#!/browse/book/3-s2.0-C20140051453>
7. Ministerio de Salud Pública del Ecuador M. Manual del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS. Msp [Internet]. 2012;87-91. Available from: https://www.kimirina.org/images/kimirina/documentos/publicaciones/Manual_Modelo_Atencion_Integral_Salud_Ecuador_2012-Logrado-ver-amarillo.pdf
8. Organización Mundial de la Salud. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos. [Internet]. 2016. Available from: www.paho.org/permissions.
9. Bergqvist J, Ljunggren G. The Impact of Integrated Home Palliative Care Services on Resource Use and Place of Death. <https://home.liebertpub.com/jpm> [Internet]. 2019 Dec 23 [cited 2022 Mar 17];23(1):67-73. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2018.0639>
10. Den Herder-Van Der Eerden M, Ewert B, Hodiament F, Hesse M, Hasselaar J, Radbruch L. Towards accessible integrated palliative care: Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *J Integr Care*. 2017;25(3):222-32.
11. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, Mccrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 Jun 6 [cited 2022 Mar 18];2016(6):1. Available from: /pmc/articles/PMC4473359/
12. Fornells HA. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. *Acta Bioeth*. 2000 Jun; 6(1).
13. La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos | *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. [cited 2022 Mar 10]. Available from: <https://www.elsevier.es/en-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-la-pieza-perdida-medicina-actual-X1665920113269803>
14. Resultados de la incorporación de los equipos de atención domiciliaria en una Unidad de Cuidados Paliativos - Dialnet [Internet]. [cited 2022 Apr 24]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7401280>
15. Tripodoro VA, Llanos V, DE LELLIS S, Salazar Güemes C, DE SIMONE GG, Gómez-Batiste X. Prognostic factors in cancer patients with palliative needs identified by the NECPAL CCOMS-ICO© tool. *Medicina (B Aires)* [Internet]. 2019 Apr 1 [cited 2022 Apr 24];79(2):95-103. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31048274/>
16. Reymond L, Parker G, Gilles L, Cooper K. Home-based palliative care. *Aust J Gen Pract* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Apr 24];47(11):747-52. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31207670/>
17. Jarrín OF, Pouladi FA, Madigan EA. International priorities for home care education, research, practice, and management: Qualitative content analysis. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2022 Apr 24]; 73:83-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30550942/>
18. Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Collo A, Riso S. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients* [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2022 Apr 24];13(2):1-16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33498997/>
19. Pyszora A, Budzyński J, Wójcik A, Prokop A, Krajnik M. Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial. *Support Care Cancer*

[Internet]. 2017 Sep 1 [cited 2022 Apr 24];25(9):2899-908. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28508278/>

20. Woitha K, Schneider N, Wünsch A, Wiese B, Fimm S, Müller-Mundt G. [Integration and utilization of physiotherapy in hospice and palliative care: A survey on clinical practice in Germany]. Schmerz [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2022 Apr 24];31(1):62-8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27655409/>

5 MODELO HOSPICE DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Jessica Alvarado Yumisaca, Lucía Maldonado Cabezas, Diego Alexander Mendoza Panta, Padre Alberto Redaelli

Introducción

La medicina paliativa es una rama de la medicina que se enfoca en el cuidado integral y comprensivo de pacientes diagnosticados con enfermedades incurables o en estados avanzados. Las intervenciones paliativas se hacen con la intención de aliviar el sufrimiento, manejar las complicaciones médicas, controlar los síntomas de disconformidad y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como el de los familiares. Como dijo Saunders: "Control del dolor total: físico, emocional, espiritual y social; ya que somos seres Integrales".

Los Cuidados Paliativos procuran, con su intervención, que los pacientes dispongan de sosiego mediante el control de síntomas, así como el mejoramiento de su calidad de vida. Lo antes mencionado, permite cumplir con el origen etimológico de la palabra paliar, originaria del latín Pallium, "manto o cubierta".

Hablando en el sentido irrestricto de mejorar síntomas o calmar el sufrimiento, los cuidados paliativos, están diseñados para proporcionar confort así como ayuda y soporte tanto al paciente enfermo como a la familia adoptando medidas que alivien el dolor generado por la enfermedad (1,2).

Las dos etapas más importantes del ser humano, su nacimiento y su muerte constituyen caras de una misma realidad, que sin duda conforman partes constitutivas de la biografía del enfermo. Es por esto importante, preparar el campo para el cuidado oportuno en el horizonte de la vida.

El moribundo es un ser humano digno: con estas afirmaciones se abre la publicación "Luci nel tramonto" (3). El autor analiza a la muerte no como la última fase de la vida sino como las condiciones que la llevaron hacia la misma abordando la pérdida de funciones vitales y cognitivas.

El convaleciente es ante todo un ser humano digno por lo que debe de considerarse la compañía hacia el mismo, acogiendo y abordando sus molestias para preservar su humanidad y autonomía.

El cuidado paliativo tiene como fin en este sentido preservar su condición de hombre, manteniendo su dignidad, voluntad y capacidad de razonamiento bajo el libre albedrío en la toma de decisiones.

Analizando la historia podemos adentrarnos en que el movimiento Hospice como es conocido hoy en día. El mismo que nació de la mano de Cicely Saunders, una enfermera inglesa anglicana, trabajadora social y escritora. En 1967 funda lo que es considerado el primer Hospice moderno: el St. Christophers Hospice (4). Luego de una larga trayectoria en el cuidado de per-

sonas con enfermedades terminales, en 2002 cofunda la organización de la cual sería presidente. La misión de esta entidad fue y es la de promover internacionalmente el mejoramiento del cuidado y los tratamientos realizados en todos los pacientes con enfermedades degenerativas (5,6).

De manera general, el movimiento Hospice, se sustenta sobre la base filosófica de funcionamiento que es propia de sí misma y en la que la muerte se interpreta como parte natural de la vida. Por lo que, todo enfermo terminal merece hasta el último de sus días un trato adecuado y humanizado, que le brinde su estatus como persona. (4)

Llegado a este punto los objetivos principales de este capítulo radican en conocer los inicios del movimiento Hospice. Además, se explicará la importancia de dicho movimiento en el camino de los Cuidados Paliativos a nivel nacional. Para ello se abordan temas desde la definición de este, evolución histórica, explicando los retos que conllevan los cuidados paliativos y finalizando con una reseña del Hospice San Camilo, pionero del movimiento en Ecuador.

Es importante esclarecer cómo nació el movimiento HOSPICE, como la base de lo que ahora conocemos como Cuidado Paliativo, dicho discernimiento es necesario y justifica la descripción tanto de la historia como de los fundadores de este movimiento, ya que nos encamina a conocer sus inicios y objetivos actuales en el cuidado del paciente convaleciente.

Definición del movimiento HOSPICE

La palabra Hospice se deriva del latín hospes, que quiere decir huésped. El Hospice es un servicio paliativo integral que se ofrece a las personas que han sido diagnosticadas con una enfermedad o lesión incurable y en estado terminal de una enfermedad terminal oncológica y no oncológica (sea o no de origen oncológico) (7). Los cuidados paliativos tienen como propósito asistir a (las personas) los pacientes en el proceso de vivir la vida (en) a su plenitud hasta el último momento. Para lograr este objetivo un equipo de profesionales de la salud une esfuerzos a fin de controlar los síntomas de disconformidad y manejar los dolores (el dolor y el sufrimiento) físicos, psicológicos, sociológicos y espirituales que el paciente pueda experimentar. Debido a que cada persona pertenece a una familia, comunidad y sociedad los servicios paliativos de hospice se extienden más allá del paciente.

El equipo profesional de Hospice, el paciente y la familia se ponen de acuerdo para juntos usar sus (cono-

cimientos) energías y voluntades con la intención de asegurarse de que cada paciente viva cada día de su vida con tranquilidad y dignidad. Este equipo alcanza la excelencia profesional en el cuidado paliativo al ofrecer intervenciones y servicios paliativos basados en la evidencia científica y el saber clínico integral en un ambiente caracterizado por la compasión, solidaridad y amor.

Hoy Hospice es un lugar intermedio entre el hospital y el hogar, visto no como una institución sino como una casa ideal, propuesto para recrear lo más parecido al domicilio de (para) quien ve disminuir su esperanza de vida, este cuenta con la infraestructura y la capacidad científica especializada de un hospital junto con el ambiente cálido y hospitalidad de un hogar. (Además esta filosofía de cuidado puede trasladarse a los domicilios de las personas que lo necesitan), la idea es la de proveer un programa integral de servicio médico, psicológico, social y espiritual que provee a las personas diagnosticadas con una enfermedad (avanzada) terminal, (brindándoles) la oportunidad de vivir con dignidad cada momento de sus vidas hasta el final.

Reconstrucción histórica

La necesidad de profundizar en la trayectoria del movimiento Hospice desde sus inicios se encuentra ligada al hecho de que aún en la actualidad este tipo de instituciones continúan siendo fieles a sus orígenes espirituales y religiosos. Dicho espíritu se encuentra vinculado al cuidado de los moribundos desde una perspectiva filantrópica, dirigido a personas generalmente de escasos recursos económicos, como a la cura entendida, no desde la biología sino más bien como cura del alma. (8)

Etapa premoderna (400-1842)

Ya en la antigüedad, en Grecia específicamente (siglos IV y V antes de Cristo), no se recomendaba tratar a enfermos moribundos. Todo ello debido a la creencia de que dicha enfermedad era un castigo divino causado por los dioses a los mortales. La ayuda prestada a los enfermos se consideraba como una retaliación hacia las decisiones de las divinidades. El primer registro de la palabra latina *hospitium* (*xenodochium* en su versión griega) se utilizaba para designar el "sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión"(2,8).

Etapa intermedia (1842-1905)

En 1842 sería la primera vez en el que la palabra HOSPICE se utilizaría en relación con el cuidado de los

enfermos terminales. Dicho suceso nació específicamente en Lyon, Francia de la mano de Jeanne Garnier, quien promulga la creación de áreas de cuidado crónico para pacientes moribundos. Dichos espacios se caracterizaban por tener un ambiente familiar, rodeado de paz en donde se practicaba la religión como método de ayuda y confesión. En 1971 se construyó en París el *Maison Medicale Jeanne Garnier*, que aún ahora cumple servicio de cuidado paliativo para pacientes con cáncer en estado terminal (4).

Etapa moderna (1905-1967)

Durante el siglo XX los cuidados paliativos, fueron evolucionando hacia un manejo institucionalizado dirigido a que la muerte se diera dentro de los nosocomios, dejando de lado el ambiente familiar y de paz que se había mantenido hasta este momento.

Cicely Saunders

Es importante hablar de quien es conocida como la fundadora del movimiento Hospice, pionera en lo que se considera el cuidado paliativo moderno. En el año 1960, junto con Olive Wyon y al obispo Evered Lunt comienza a crear una institución que albergue a los enfermos terminales. Producto de esto el 24 de julio de 1967, en la ciudad de Sydenham nace el *St. Christopher's Hospice* (4). A partir de estos hechos se fundamenta en todo el mundo el cuidado hacia el enfermo terminal basado en la columna vertebral que conforma el cuidado paliativo.

Nacimiento del Movimiento Hospice Contemporáneo

La fundación *Sr. Christopher's Hospice* fue la cuna del Movimiento Hospice, más que un espacio físico un lugar para atender a personas con enfermedades avanzadas con la capacidad científica de un hospital, pero con el ambiente cálido y hospitalidad de un hogar (9).

Internacionalización de una nueva filosofía de cuidados

La nueva filosofía de trabajo nace como un concepto de asistencia y acompañamiento para el paciente, su familia y su entorno próximo. Esta fue imitada por otros países donde comenzaron a surgir nuevos centros agrupados con el nombre de movimiento Hospice (10). Inicialmente su trabajo se realizó en centros de hospitalización, posteriormente desarrolló equipos de atención de domicilio y Centros de día. Estos ajustes permitieron la internacionalización, mediante una serie de acontecimientos. (Figura 5-1).

El reto del Hospice: humanizar la asistencia

El Movimiento Hospice surge como un recurso para lograr que el final de la vida de las personas acontezca con el máximo confort posible, basado en un profundo respeto por la persona y su dignidad. El reto radica en lograr un cambio de mentalidad en el sistema sanitario que reafirme el valor de la vida, mediante un sistema de salud humanista, que trascienda más allá de la práctica médica exclusiva y se centre en la integralidad de la persona tomando en cuenta todas sus dimensiones con el apoyo de un equipo multiprofesional e interdisciplinario.

Actividad que es llevada a la práctica fomentando el cuidado personalizado, el acompañamiento, la contención y la escucha empática; respeta la individualidad y la autonomía de los pacientes, personaliza y humaniza la dimensión dolorosa de la existencia en su fase terminal (12).

Impacto del Movimiento Hospice Contemporáneo a nivel mundial, Latinoamérica y país

El surgimiento del movimiento revolucionó el cuidado de los pacientes con enfermedades terminales, generando en todo el mundo un profundo cambio en la cultura médica contemporánea.

En Europa, desde sus inicios modernos, el Movimiento Hospice busca ser el vehículo de humanización del sistema salud a partir de la elaboración de un acompañamiento en el final de la vida sustentado en una filosofía humanista, haciendo hincapié la comprensión y control de síntomas experimentados individualmente en cada persona. (11).

A nivel de Norteamérica, se establece la Organización Nacional de Hospicio para promover el concepto de cuidado. Actualmente conocido como la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y Hospicio, el cual desarrolla programas de atención domiciliaria basados en el trabajo realizado por equipos de enfermeras. Siendo también, los pioneros en el cuidado de enfermos jóvenes con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (11).

En Latinoamérica, los Cuidados Hospice iniciaron en estrecha relación con la Clínica de Dolor, sobresaliendo el Dr. Eduardo Bruera como gestor en la región. Actualmente cinco países tienen una ley específica de cuidados paliativos y diez países cuentan con un programa nacional de cuidados paliativos (2). Así como en el caso de los Hospices, existen en Ecuador, Guatemala, El Salvador, Argentina y Chile.

En Quito- Ecuador, alrededor de 1996 Padre Alberto Redaelli dio los primeros pasos formando el área de Cuidados Paliativos en la fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables. En 1997 empieza sus actividades la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Pa-

liativos, que vio posteriormente el nacimiento del Hospice San Camilo (2014), con la filosofía de humanizar la vida (2).

Identidad del Hospice San Camilo y Futuro del Movimiento Hospice

Los cuidados paliativos constituyen la "dimensión femenina", según Spinsanti, que no se limita a curar, sino a cuidar y que recurre a los instrumentos terapéuticos más antiguos: la palabra y la mano (13) Los pilares que los sustentan son: un adecuado control de los síntomas para aliviar el sufrimiento, una comunicación eficaz centrada en la verdad, mejorar la calidad de vida, lograr una muerte digna y el apoyo a la familia.

HOSPICE SAN CAMILO

En la ciudad de Quito en mayo del año 2014 iniciaron las labores del Hospice San Camilo, Centro Especializado en Cuidados Paliativos, obra de la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos "FECUPAL". Esta es una entidad sin ánimo de lucro creada en octubre de 1997 por un grupo de profesionales que soñaron en servir a personas vulnerables con enfermedades avanzadas en situación de sufrimiento. La inspiración y conocimientos de este proyecto nacieron del Padre Alberto Redaelli, religioso Camilo, quién desde 1995 trabajó arduamente para dar a conocer a los cuidados paliativos, como una nueva disciplina médica.

Desde sus inicios FECUPAL brindó atención paliativa integral por medio de visitas domiciliarias en la ciudad de Quito y sus alrededores. Sus actividades formativas desarrolladas con ponentes e instituciones nacionales e internacionales y su difusión positiva de trabajo integral y humanizado, permitió la incorporación de un voluntariado valioso y de profesionales que incrementaron los servicios y crecieron junto con la institución. Todo aquello para concretar y culminar la construcción del Hospice San Camilo, que se constituirá como modelo de atención, un icono de la filosofía de cuidado Hospice.

La misión del Hospice San Camilo se centra en la "integralidad de la persona enferma en etapa Terminal con una atención humanizada, holística e interdisciplinaria en un ambiente de acogida, respeto, comprensión y que satisfaga sus necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales, en procura de una vida plena hasta el final y un acompañamiento humano y adecuado a su familia".

El Hospice San Camilo se caracteriza por tener un equipo multiprofesional conformado por personal médico, de enfermería, psicología, fisioterapia, trabajo social, nutrición, químico farmacéutico, asistencia espiritual y un voluntariado con formación específica.

La edificación cumple con todos los requerimientos

que desde sus inicios fueron diseñados para prodigar un ambiente cálido, de hogar, confortable, con detalles humanizadores que la hacen única. Los espacios están adecuados a las necesidades del paciente y favorecen el encuentro familiar.

Servicios

El servicio de hospitalización acoge a las personas que no tienen posibilidad de ser atendidas en casa, por la presencia de síntomas de difícil control o por agotamiento o claudicación familiar. Los pacientes tienen una permanencia de corta y de mediana estancia, es así que el Hospice hasta el año 2020 ha atendido a 1.696 personas, en su mayoría con padecimientos oncológicos y también con patologías hepáticas, renales, cardíacas, senilidad y neurológicas.

La filosofía Hospice caracterizada por la integralidad en la atención no solo se la realiza intramuralmente. La Fundación FECUPAL, desde sus inicios, llevó a cabo 20.101 visitas y movilizó a cinco equipos. Este servicio es complementado con la monitorización y asistencia telefónica efectuada por el voluntariado y con el soporte de los profesionales de turno. De esta forma, se confirma así el no abandono que envuelve al paciente y familia.

Mirando al futuro

Con el rescate de la Medicina Paliativa, el concepto de Hospice creció con la oferta de un tratamiento integral y holístico. Actualmente, la finalidad principal consiste en elevar al máximo el confort y la calidad de vida del paciente en etapa avanzada e irreversible.

Elizabeth Kübler Ross manifiesta "Es triste morir en un hospital donde podemos sentirnos solos, en un Hospice diseñado con esta finalidad todo puede transformarse en un tiempo de crecimiento, creatividad y paz". Si se extiende a todo nivel de salud un cuidado humanizado, integral y científicamente garantizado de los cuidados paliativos, donde personas ayuden a individuos a vivir plenamente hasta el final, el movimiento Hospice permanecerá y crecerá para rescatar la dignidad humana a la que todos tenemos derecho.

Conclusiones

El movimiento Hospice, nace gracias a Cicely Saunders, representado en el cambio en el saber médico contemporáneo, humanizando la salud y la vida en todas sus etapas.

Se debe descartar el paradigma que Hospice representa un área física, sino un verdadero modelo de atención médica centrada en un triángulo de apoyo mutuo; familia, enfermo y equipo sanitario. A nivel país, el Hospice San Camilo, abrió las puertas para reafirmar

la transformación del sistema sanitario, fomentando el espacio físico y humano de trabajo interdisciplinario para el bienestar de los pacientes con enfermedades terminales.

Glosario

- ANGLICANA: El anglicanismo podría definirse como la fe, práctica y espíritu de las Iglesias miembros de la Comunión anglicana, es decir, Iglesias en plena comunión con el arzobispo de Canterbury.
- LUCY NEL TRAMONTO: Luces en la puesta del sol. Familias y cuidadores cercanos a los enfermos terminales.

Anexos



Figura 5-1. Internacionalización Movimiento Hospice. Fuente: Elaboración propia adaptada de "Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos" (11).

Referencias

1. Domínguez-Marín AD. Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Rev Hosp Juárez Mex.* 2016;83(3):64-5.
2. Radosta DI. El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. *Salud Colect.* 2021;17:1-13.
3. DONATO C. Luci nel tramonto. Famiglie e operatori accanto ai malati terminali. Nuova C, editor. Roma; 2006. 144 p.
4. Luxardo N, Alonso JP, Esquivel JC. La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa. *Soc y Reli.* 2013;23(40):114-42.
5. Puebla F. Tipos de dolor. *Oncol [Internet]*. 2005;28(3):33-7. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v28n3/06.pdf>
6. Radosta DI. El cuidado hospice como cuidado integral de los Moribundos: un análisis etnográfico del cuidado de enfermos terminales en un hospice de la localidad de Olivos [Internet]. Universidad Nacional de San Martín; 2015. Available from: <https://ri.unsam.edu.ar/handle/123456789/79>
7. Radosta DI. El cuidado hópice como dispositivo terapéutico. Devolverle al enfermo su entidad de persona. *Plur Antropol Desde América Lat Y Del Caribe [Internet]*. 2020;1(1):103-29. Available from: <https://asociacionlatinoamericanadeantropologia.net/revistas/index.php/plural/article/view/20>
8. Radosta DI. Reconstrucción histórica del surgimiento del moderno movimiento Hospice. *Scr Ethnol [Internet]*. 2019; XLI:9-40. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/148/14861615001/html/>
9. Graven V, Timm H. Hospice Philosophy in Practice—Toward an Authentic Death. *Omega (United States)*. 2021;83(2):325-42.
10. Saunders C. Hospice care. *Am J Med.* 1978; 65:45-61.
11. Sanz Ortiz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Paliativa [Internet]*. 1999;6(2):82-8. Available from: http://www.secpal.com/Documentos/Articulos/99_6.2.6_Sanz.pdf
12. Redaelli A. Hospice. El cuidado personalizado y humanizado del enfermo terminal. Camilianas E, editor. Quito; 2012.
13. Cf. Spinsanti S. Quando la medicina si fa materna" en CORLI O. (a cura di). In: Nuova C, editor. Una medicina per chi muore. Roma; 1988. p. 14.

6 CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

Viviana Araujo-Lugo, Juan Pérez-Montero, Catalina Saint Hilaire-Arce

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) en el primer nivel de atención son un derecho y cumplen con el objetivo universal de mejorar la calidad de vida de los pacientes, cuidadores y de sus familiares. Para ello sería importante que sea realizado con un abordaje físico, psicológico, social y espiritual en pacientes con una enfermedad potencialmente mortal. (1)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los CP se definen como el "cuidado total activo e integral, que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias, que enfrentan enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales." (2)

El objetivo final es que todo el equipo de salud en el primer nivel de atención, tenga conocimientos y habilidades para brindar una atención de calidad, así como de calidez, hacia una persona que presenta una enfermedad avanzada y que requiera CP. (2)

Para lograr una atención de calidad en el primer nivel de atención, se deberán garantizar las competencias, recursos, estándares de calidad, protocolos, en toda la prestación de servicios de salud en CP. (3)

El presente capítulo describe los objetivos a tomar en cuenta durante el abordaje integral del paciente en CP en el primer nivel de atención, así como resaltar el accionar del equipo interdisciplinario. (3)

Abordaremos cómo instaurar un equipo de cuidados paliativos en primer nivel de atención, las responsabilidades y beneficios de cada miembro del equipo, así como los recursos necesarios para una adecuada prestación de salud. (3)

Múltiples son los modelos existentes para la instauración de un servicio de CP en el primer nivel de atención. El presente capítulo engloba las pautas iniciales a tomar en cuenta durante el proceso de su instauración, pero su aplicabilidad dependerá de las necesidades imperantes del paciente, su familia y de otros factores. (área geográfica, patologías prevalentes, aspectos socioculturales, financiamiento disponible, entre otros). (2)(4)

Cómo Instaurar un equipo de Cuidados Paliativos en el primer nivel de atención:

Según Justino et al., el primer nivel de atención resuelve el 80% de casos y su campo de acción es la atención hacia grupos prioritarios tanto intra como extramural, por lo cual es primordial la conformación de equipos

básicos de CP. (5) Estos deberán tener conocimientos actualizados para identificar los pacientes con mayor complejidad y activar una derivación oportuna hacia un nivel de mayor complejidad. (5)

Todos los miembros del equipo de salud estarán familiarizados con sus áreas de trabajo, reconocerán sus fortalezas, así como debilidades individuales, grupales y establecerán vínculos personales de soporte mutuo para brindar una atención paliativa integral. (5)

En el abordaje integral el equipo de atención paliativa cubrirá las siguientes necesidades:

Del paciente: Priorizar su cosmovisión, creencias, rituales y antecedentes sociales, etapas del ciclo vital y adherencia terapéutica. (5)

Del componente clínico: Continuar con el tratamiento farmacológico y no farmacológico instaurado según sus comorbilidades de base, evitar la polifarmacia que produce múltiples eventos adversos y diferir los estudios diagnósticos innecesarios. (3)

De la familia y su entorno: Socializar los beneficios de los CP en el paciente, familiares y cuidadores, logrando una mejor adherencia e identificación oportuna y temprana. (5)

Por lo descrito previamente es primordial la conformación del equipo asistencial en CP que podría estar conformado de la siguiente manera (3)(6):

- Médico experto en atención primaria.
- Licenciada en enfermería.
- Trabajador Social.
- Otros profesionales de acuerdo con la disponibilidad y necesidad.

La instauración de un equipo de CP en el primer nivel de atención brinda una atención con calidad, integral, equitativa y bajo principios bioéticos. (3)

Responsabilidades del Equipo de Cuidados Paliativos en el primer nivel de atención.

En el primer nivel de atención se brindan CP primarios que incluyen destrezas y competencias básicas (Tabla 6-1), que todo el equipo de salud deberá dominar para la asistencia del paciente y su familia, a continuación, detallamos las responsabilidades del equipo:

- Proporcionar un modelo de gestión, que centre su responsabilidad en brindar una calidad de servicio, así como asegurar los recursos físicos, financieros y humanos que garanticen los más altos estándares de calidad de atención. (5) (Figura 6-1)
- Una de las responsabilidades prioritarias en el equipo de atención en CP es mantener la coordinación, comunicación y retroalimentación desde

el primer encuentro con el paciente hasta su desenlace. (3)

- Asegurar una identificación temprana de pacientes en CP, resolver sus necesidades, manejo del duelo, aliviar el dolor y otros síntomas. (5)
- Considerar la referencia hacia el segundo nivel, por síntomas de difícil manejo, situaciones psicosociales complejas, ingresos hospitalarios frecuentes, entre otros.
- Considerar el internamiento en un hospicio, principalmente en caso de gran carga física y psicosocial de la enfermedad en el cuidador. (6)
- Conocer y aplicar escalas para poder identificar a las personas elegibles para atención paliativa, como NECPAL, escala de funcionalidad Paliativa (PPS), Barthel, ECOG, escala de funcionalidad de Karnofsky (KPS), entre otras. (7) (5)
- Adecuar el esfuerzo terapéutico bajo principios bioéticos con el objetivo de no extremar medidas terapéuticas. De esta forma se garantiza la proporcionalidad en la toma de decisiones durante la asistencia y acompañamiento del paciente y su familia. (5)
- Realizar un plan terapéutico individualizado para cada paciente, que cubra sus necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. (5)(6)
- Facilitar que el paciente exprese de manera anticipada sus voluntades y que las mismas sean formalizadas y respetadas durante su asistencia. (5) (6)
- Lograr una comunicación asertiva, respetuosa y compasiva durante el proceso de atención y acompañamiento. (8)

Recursos Necesarios para instaurar el equipo de CP en el primer nivel de atención

La OMS, en la Declaración de Astana, reconoció la importancia de la atención primaria como estrategia para alcanzar una atención integral en toda la población. Afirmó que proveer cuidado paliativo a pacientes, familias y comunidades es esencial en el rol e identidad de la atención primaria. (9) (10)

Los equipos del primer nivel de atención son fundamentales para brindar asistencia a la población con enfermedades crónicas trazadoras de cuidados paliativos. (6)

Para asegurar la asistencia de calidad en CP se requiere (Figura 6-1) (4) (6):

- Recursos Humanos: conformados idealmente por un equipo interdisciplinario que brinda cuidados paliativos primarios.
- Recursos Físicos: que permite una interacción del equipo y atención de calidad durante la prestación del servicio. (Tablas 6-2 y 6-3)
- Recursos Financieros: partida presupuestaria que cubra todas las necesidades para el accionar del equipo.

Proceso para instaurar un equipo de Cuidados Paliativos en el primer nivel de atención

- Adaptando las recomendaciones de la OPS, para iniciar el proceso de instauración de un equipo de CP, se realiza los siguientes pasos (Figura 6-2) (4):
- Identificar la población objetivo a intervenir, mediante la aplicación de instrumentos como NECPAL.
- Socializar la necesidad a nivel local tanto a la comunidad, personal de salud y gestores en salud.
- Capacitar y sensibilizar sobre el accionar del equipo, hacia profesionales, gestores y comunidad. En la medida de lo posible conformar un grupo exclusivo para brindar la atención.
- Planificar la cartera de servicios, así como los recursos humanos, físicos y financieros requeridos.
- Instaurar el equipo de cuidados paliativos y ejecutar sus acciones. Si fuera necesario conformar redes de apoyo interdisciplinarios.
- Seguimiento, análisis y retroalimentación de resultados: Implantar un sistema de evaluación periódica con el objetivo de mejorar el servicio que se brinda, así como del trabajo en equipo.

Beneficios del equipo de cuidados paliativos en el sistema de salud:

El incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas trazadoras de necesidades de CP (11), los transforma en uno de los grupos poblacionales que requieren la asistencia primordial por parte de los sistemas de salud, mediante una organización estructural y funcional que logre cubrir sus necesidades. (12)

El principio fundamental de los CP es reorientar los servicios de salud hacia una humanización de la atención y lograr una cultura de CP tanto en gestores de políticas públicas, gestores administrativos y personal operativo. (13)

Los CP en el primer nivel de atención brindan acompañamiento personalizado, interdisciplinario, asistencia oportuna de las necesidades, disminuyen el sufrimiento y mejora la calidad de vida. (5) (14)

Por lo tanto, mejoran la calidad de la atención, los sistemas de salud reorientan su accionar y centran sus servicios en las necesidades del grupo poblacional. (15)

Cuando el paciente y su familia están informados sobre su condición de limitación en el pronóstico de vida, el equipo de CP adecúa el esfuerzo terapéutico, disminuye la asistencia de hospitalizaciones, realización de procedimientos fútiles y la utilización de unidades de cuidados intensivos, por consiguiente, se disminuye los costos en salud. (7)(16)

Conclusiones

La atención primaria es el pilar fundamental de todo sistema de salud, su estrategia es brindar una atención humanizada con alta capacidad técnica científica y costo efectiva. Entre sus competencias está identificar y asistir a la población vulnerable, como pacientes portadores de enfermedades crónicas con limitado pronóstico de vida, que causan gran sufrimiento y deterioro en la calidad de vida.

La presencia de un equipo multidisciplinario en el primer nivel de atención y con amplio accionar tanto intra como extramural, les posiciona como el equipo primordial dentro del sistema de salud. Lo cual permi-

te acercar los servicios de CP primarios hacia el hogar del paciente, así como la instauración de un plan terapéutico basado en las preferencias y necesidades del paciente y su familia.

Los equipos de cuidados paliativos en el primer nivel de atención incrementan la accesibilidad e identificación temprana de necesidades paliativas, también permiten una intervención oportuna en control de síntomas, abordaje integral, continuidad de la atención, responsabilidad social, reafirmación y respeto hacia las preferencias espirituales, religiosas, culturales del paciente y su familia.

Anexos

Tabla 6-1			Prácticas Esenciales en los CP Primarios		
DETALLE			CARACTERÍSTICAS		
Paciente	Valoración integral y funcional	Diagnósticos primarios, secundarios y comorbilidades	Identificación de los síntomas	Eventos adversos al tratamiento	Manejo de fin de vida
Familia	Valoración de la funcionalidad familiar	Identificación de redes de apoyo	Intervención en disfuncionalidad familiar	Organización de cuidados y educación	Preparación del duelo
Físicos	Manejo de Síntomas	Manejo del dolor	Fluido terapia	Nutrición	Identificación de síntomas refractarios
Psicológicos	Comportamiento	Autoestima	Miedos	Dignidad	Autonomía
Social	Características sociales, culturales, demográficas y financieras	Valoración del riesgo social	Plan de intervención socio familiar	Gestión y asesoramiento en trámites administrativos y legales	Identificación de Roles y dinámica familiar
Familia	Valoración de la funcionalidad familiar	Identificación de redes de apoyo	Intervención en disfuncionalidad familiar	Organización de cuidados y educación	Preparación del duelo
Espiritual	Valoración espiritual	Simbolismos espirituales	Valores	Trascendencia	
Cuidados al final de la vida	Despedidas	Cierre de relaciones	Legados	Cuidados en la agonía	Certificado de defunción

Adaptado de: Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. 2020. (4)

Tabla 6-2

Lista de equipos e insumos esenciales en CP

EQUIPOS

INSUMOS

Estetoscopio
Lámpara
Termómetro
Pinzas
Depresores linguales
Colchones neumáticos de agua
Silla de ruedas
Nebulizadores
Andadores
Sillas de baño
Inodoros portátiles

Apósitos
Algodón
Tijeras
Gasas
Venda de gasas
Guantes
Cinta microspora
Bandejas para vendaje estéril
Material para venoclisis y transfusiones
Agujas y jeringas
Tubos y bolsas
Catéteres de succión y urinarios
Sondas alimentarias

Adaptado de: Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. 2020. (4) (https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Tabla 6-3

Lista modelo de la OMS de medicamentos en Cuidados Paliativos.

SÍNTOMAS

MEDICAMENTOS

Dolor

Paracetamol
Ibuprofeno
Diclofenaco
Gapapentina
Codeína
Tramadol
Morfina

Gastrointestinales

Metoclopramida
Domperidona
Dexametasona
Bisacodilo
Loperamida
Sales de rehidratación oral
Ranitidina

Psicológicos

Diazepan
Haloperidol
Amitriptilina

Antibióticos y antifúngicos

Ciprofloxacina
Metronidazol
Fluconazol
Amoxicilina

Tratamiento de heridas

Loción y ungüento de povidona yodada
Jalea de Metronidazol
Peróxido de Hidrógeno

Suplementos nutricionales y otros

Suplementos con alto contenido de proteínas y calorías
Suplementos de hierro, vitaminas y minerales
Jalea de Lidocaína
Etamsilato
Derifilina
Preparados para la tos

Adaptado de: Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. 2020. (4) (https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Recursos Físicos

Lugar para coordinación, reunión del equipo, almacenamiento de medicamentos.

Transporte para movilización, teléfono móvil para comunicación, Tablet con acceso a internet para registro inmediato de la atención.

Paquete Básico de medicamentos esenciales o estuche de medicamentos básicos para atención domiciliaria OMS. (ver tabla 6-1 y 6-2)

Recursos Financieros

Partida presupuestaria para pago de personal, compra de medicamentos e insumos.

Recursos para alquiler de transporte, impresión, comunicación digital y telefónica.

Recursos Humanos

Médico con capacitación básica (curso de 3-10 días); intermedio (6 semanas); avanzado (1-3 años especialista en cuidados paliativos).

Enfermera con capacitación básica (curso de 3-10 días); intermedio (6 semanas); avanzado (4 meses a 1 año).

Voluntarios sensibilizados capacitados y no capacitados.

Figura 6-1. Recursos mínimos requeridos para instaurar un equipo de cuidados paliativos en el primer nivel de atención. Adaptado de: Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. 2020. (4) <https://sobramfa.com.br/wp-content/uploads/2019/02/Interaction-of-Palliative-Care-and-Primary-Care-2-1.pdf> y https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

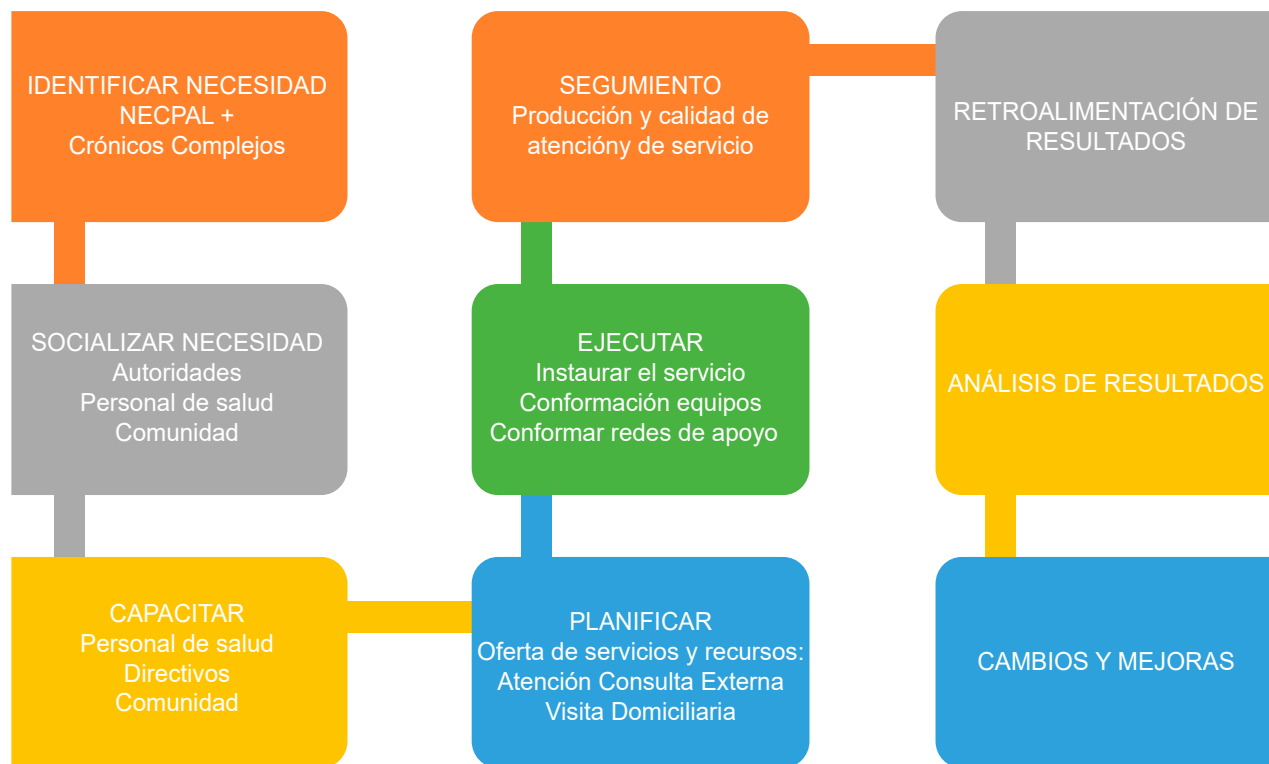


Figura 6-2. Proceso para instaurar un servicio de cuidados paliativos en el primer nivel de atención Adaptado de: Organización Panamericana de la Salud. Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. 2020. (4)

Referencias

1. Cuidados paliativos [Internet]. [citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Navarro-Hernández M. Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención. Atención Fam [Internet]. 1 de julio de 2017 [citado 14 de febrero de 2022];24(3):95-6. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-cuidados-paliativos-el-primer-nivel-S1405887117300354>
3. Gómez-Batiste X. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas [Internet]. Libro. Elsevier España#241; a, S.L.U.; 2018. 0 p. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.bvscsm.a17.csinet.es/#!/browse/book/3-s2.0-C20140051453>
4. Organización Panamericana de la Salud; Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2020. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
5. Justino ET, Kasper M, Santos K da S, Quaglio R de C, Fortuna CM. Cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: scoping review. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 1 de julio de 2020 [citado 14 de febrero de 2022]; 28:1-11. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/rlae/a/HWx6CGNM9QFVMKPLt55NyyP/abstract/?lang=es>
6. McCormick E, Chai E, Meier DE. Integrating palliative care into primary care. Mt Sinai J Med [Internet]. septiembre de 2012 [citado 14 de febrero de 2022];79(5):579-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22976363/>
7. Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of Palliative Care and Primary Care. 2015 [citado 4 de febrero de 2022]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2015.01.001>
8. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Psicooncología. 2016;13(2-3):367-84.
9. WHO. Declaration of Astana. Who [Internet]. 2018;2893-4. Disponible en: <https://www.who.int/docs/de->

fault-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf

10. Mitchell S, Tan A, Moine S, Dale J, Murray SA. Primary palliative care needs urgent attention. *BMJ* [Internet]. 18 de abril de 2019 [citado 14 de febrero de 2022];365. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/365/bmj.l1827>
11. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1 de octubre de 2020 [citado 12 de enero de 2022];60(4):754. Disponible en: </pmc/articles/PMC8096724/>
12. Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Ann Palliat Med* [Internet]. 1 de julio de 2015 [citado 6 de febrero de 2022];4(3):9921-9121. Disponible en: <https://apm.amegroups.com/article/view/6813/7819>
13. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Prim Health Care Res Dev* [Internet]. 18 de septiembre de 2019 [citado 2 de febrero de 2022];20(e133): e133. Disponible en: </pmc/articles/PMC6764185/>
14. Hojjat-Assari S, Rassouli M, Madani M, Heydari H. Developing an integrated model of community-based palliative care into the primary health care (PHC) for terminally ill cancer patients in Iran. *BMC Palliat Care* [Internet]. 1 de diciembre de 2021 [citado 6 de febrero de 2022];20(1). Disponible en: </pmc/articles/PMC8240381/>
15. Sommer J, Chung C, Haller DM, Pautex S. Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 1 de diciembre de 2021 [citado 6 de febrero de 2022];21(1). Disponible en: </pmc/articles/PMC8245274/>
16. Evans JM, Mackinnon M, Pereira J, Earle CC, Gagnon B, Arthurs E, et al. Building capacity for palliative care delivery in primary care settings: Mixed-methods evaluation of the INTEGRATE Project. *Can Fam Physician* [Internet]. 1 de abril de 2021 [citado 6 de febrero de 2022];67(4):270. Disponible en: </pmc/articles/PMC8324144/>

7 PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN FINAL DE VIDA Y SU APLICABILIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Mercedes del Pilar Díaz Cueva, María Cristina Cervantes Vélez.

Introducción

La bioética tiene actualmente un campo de estudio que ha sobrepasado la relación médico-paciente, la reflexión y el debate se plantean desde los problemas de la vida del ser humano, y su entorno. Son sus extremos, el inicio y el final, los momentos de más dilemas éticos a ser dilucidados (1) Las preferencias de los enfermos son cada vez mayores hacia el cuidado holístico que propone la Medicina Paliativa. Esto puede estar en relación con mayor supervivencia de la población, así como, por el avance tecnológico en salud.(2) La máxima de que los adelantos tecnológicos y los recursos humanos, producto de la racionalidad práctica, deben ser implementados en beneficio de la humanidad se conoce como imperativo tecnológico, concepto que nos obliga a reconocer los saberes del hombre en su consideración de ser inteligente con poder para transformar el entorno y su propia naturaleza, pero ¿ hasta qué punto esto obliga a aplicarlos siempre y en todos los casos? ¿Es correcto definir a las ciencias aplicadas como las portadoras del conocimiento absoluto y el timón de las acciones humanas a partir solamente de este ámbito? En los hospitales modernos, se ha centrado lo curativo, científico y específico sobre los cuidados personales y sintomáticos desde esta visión, en la práctica, el imperativo ético con su duda razonable de si todo lo que creamos o producimos en beneficio humano debe ser realizado, nos presenta la idea de que ambos comparten del otro algo que los ubica como cambiantes y distorsiona sus particularidades. Por ello, las decisiones prácticas y racionales deben ser pasadas por el "ojo" de la ética para buscar aquel bien mayor del ser humano que lo requiere. (3)

De allí, que este imperativo tecnológico nos plantee tres consideraciones a ser reflexionadas desde la Bioética (2,3):

- Puesto que no hay límites en la capacidad del saber, tampoco pueden existir límites en la posibilidad de investigar o imperativo científico.
- Si la investigación pone el límite de lo que es posible hacer, entonces todo lo que se puede hacer tiene que poder ser hecho: imperativo técnico-moral.
- Si todo lo que puede ser hecho es una exigencia del poder de efectuación, entonces todo lo que se hace o será hecho tiene el derecho a ser utilizado: imperativo práctico-moral. (3)

Este imperativo tecnológico debe pasar por una humanización de la práctica profesional, a través de la reflexión bioética, para integrarle valores que lo vuel-

van más humano, como pueden ser la igualdad del acceso a este beneficio, solidaridad en la prestación del recurso y libertad para decidir su implementación desde la visión del paciente(3). Al final de la vida este imperativo técnico-científico, puede ser causal de dilemas éticos sobre su aplicación oportuna o la futilidad de considerarse un método desproporcionado a la realidad actual del enfermo. Existe el agravante de que reconocer el final de la vida, puede ser muy difícil en los equipos de salud, generalmente cuando ya se han determinado estancias prolongadas en terapia intensiva por "enfermos graves". Ellos persisten sin responder al soporte vital, con múltiples procedimientos invasivos, y sin determinar cuál será el límite de esas intervenciones. (3)

Por otro lado, en sociedades ricas con recursos, la tentación es dejarse llevar por los adelantos y la disponibilidad. Es importante ser reflexivos en una adecuada visión del caso y la individualización del proceso terapéutico, evitando excesos que podrían traducirse en una agonía prolongada o en sufrimiento añadido por los procedimientos médicos. En pro de la calidad de vida, se evalúan los aspectos de una muerte con dignidad, como el final de un proceso humano natural, con respeto a las creencias, valores y preferencias del moribundo. Esta dignidad puede verse lesionada por el sufrimiento, la debilidad que lo hace dependiente de otros, o la incapacidad de comunicarse. (4) Según Vega-Gutiérrez una muerte con dignidad encierra la certeza de ser tratado como un fin en sí mismo, sin tratos discriminatorios, ser proactivo, con preservación de su imagen corporal, el mantenimiento de sus relaciones interpersonales significativas, apoyo psicológico y espiritual. Es decir, sentirse persona en todo momento. (4) Los Cuidados Paliativos según la Organización Mundial de la Salud son "todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de pacientes con una enfermedad avanzada y progresiva y sus familias, a través del alivio del sufrimiento en todas sus dimensiones humanas". Este cuidado surge como un punto de equilibrio entre el encarnizamiento terapéutico o distanasia y el abandono terapéutico, que prioriza el concepto de "no hay nada más que hacer"(4). Los Cuidados Paliativos pueden ser de aplicación temprana como, cuidados de soporte, complementarios a los especializados. Al final de la vida suelen ser únicos, cuando los tratamientos con intención curativa ya no son posibles. En estos casos se centra en el control de síntomas, comunicación asertiva, abstención de procedimientos desproporcionados, trabajo interdisciplinario encaminado a paliar las necesidades multidimensionales del

enfermo y su familia. Su objetivo primordial es la búsqueda de la calidad de vida, sin influir en el tiempo de camino a su muerte. (5)

Justificación:

Todo lo descrito no permite demostrar que los principios bioéticos rigen nuestro actuar en salud, en cuidados paliativos, deben ir enfocados en el respeto a las personas, a su esencia, en equilibrio con las medidas a implementar, especialmente al final de la vida. Es importante en el presente capítulo reconocer los principios bioéticos relacionados con la toma de decisiones difíciles y aproximar al lector sobre posibles herramientas que le permitan el análisis proporcionado del bien mayor del paciente en respeto a su autonomía, beneficencia, no maleficencia, y justicia, el derecho a la inviolabilidad de la vida humana, la veracidad, los actos médicos proporcionados, la prevención de daños adicionales, o la futilidad de tratamientos implementados.

Con este objetivo se realizó una búsqueda de literatura científica mediante herramientas como PUBMED, SCOPUS, DIALNET, GOOGLE SCHOLAR, REDALYC y UptoDate (actualización Febrero 2020). Las palabras claves (DeCS - MESH) utilizadas para la búsqueda fueron: Bioethics - terminally ill -palliative care - End of life / Bioética -final de vida - cuidados paliativos - sufrimiento - dignidad. Se realizó el análisis narrativo de la literatura encontrada de los últimos 20 años, pues existió poca literatura para datos correspondientes a los últimos 5 años, período analizado 2000 a 2022.

Conceptos relacionados al final de la vida

El cuidado paliativo al final de la vida busca aliviar el sufrimiento en todas sus formas, la esfera biológica reviste síntomas físicos como dolor, vómito, disnea o sed de aire, sangrado, estertores premortem, entre otros. El control de estos síntomas se vuelve insostenible a pesar de los tratamientos efectivos disponibles, en cuyo caso se lo describe como síntoma refractario. El sufrimiento es multidimensional, y puede requerir un abordaje interdisciplinario, extensible a su núcleo familiar. La terminalidad está relacionada con la presencia de un pronóstico de vida menor a 6 meses, con imposibilidad razonable de curación, síntomas múltiples y cambiantes. Además, causa un gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, que en situación de últimos días (SUD), podría involucrar muerte inminente pues el tiempo de vida se mide en horas, días o semanas. (6)

En 2014, la Organización Mundial de Salud (OMS) publica la primera resolución global en Cuidados Paliativos, se da énfasis en la necesidad de aplicarlo como parte de la cobertura universal de salud de los estados

miembros y es una obligación ética permitir su disponibilidad en todos los niveles del sistema sanitario, es parte integrativa de la Declaración de los Derechos humanos y reafirman a la vida y la muerte como procesos naturales a ser respetados y acompañados. Las voluntades anticipadas o directrices que plasman las preferencias y valores del paciente paliativo es una herramienta ética para la toma de decisiones difíciles al final de la vida dignificando al ser humano y permitiendo sentirse persona. (7)

Principios éticos en cuidados paliativos

La ética principialista presenta un método sistemático de reflexión basado en los 4 principios (Beauchamp y Childress 1978) ya conocidos:

- El principio de Beneficencia como la obligación de hacer el bien a través de procedimientos diagnósticos y terapéuticos eficaces con máximo beneficio o el mejor interés de los enfermos. (8)
- El principio de No Maleficencia evitando cualquier acto médico con riesgo de hacer daño, de manera consciente. (8)
- La Autonomía o autodeterminación del paciente para reconocer lo que considera bueno para sí mismo, desde sus valores, cultura o necesidades, sin coacción e información suficiente y oportuna. Se precautela que el enfermo pueda participar en las decisiones a tomar y se respete de manera activa su libertad de elegir. (8,9)
- El Principio de Justicia responde a la imparcialidad de cargas/beneficios, identificando las cargas como el sufrimiento adicional derivado del procedimiento o tratamiento que no supera con sus beneficios potenciales, a su aplicabilidad. Además, promueve la equidad entre los enfermos necesitados de cuidados paliativos recibiendo de forma individualizada su tratamiento. (10,11)

En terminalidad por tanto, se intentará dar una solución integral a sus problemas multidimensionales independientemente de su diagnóstico (beneficencia), en estado de irreversibilidad. Se sopesa el potencial daño de procedimientos que se hayan demostrado inútiles o fútiles, desproporcionados a la realidad del enfermo moribundo (no maleficencia). Se le informa con la verdad de su situación, siempre que así lo desee, y decida lo que es mejor para sí mismo (autonomía), en el contexto de un sistema de salud que cubre sus necesidades, independiente de cualquier circunstancia y no se le discrimina por ningún motivo (justicia). (12) Un ejemplo es el manejo del dolor al final de la vida, considerado un derecho para nuestro enfermo y una obligación que no se puede pasar por alto, pues se considera una "verdadera emergencia". A pesar de esto muchas veces es subvalorado y discriminado por sesgos técnicos como la creencia de que el opioide

administrado puede adelantar la muerte. El moribundo requiere el alivio del dolor con analgésicos que no buscan anticipar su fallecimiento, pues su camino a la muerte es inevitable(11). Existe un modelo de toma de decisiones éticas clínicas de Jonsen o "de cuatro cajas", que permite de manera práctica a los profesionales de la salud desarrollar y jerarquizar los principios éticos de la corriente principialista. (Tabla 7-1). En países como Estados Unidos, se usa una directriz denominada órdenes médicas para apoyo de soporte vital (POLST siglas en inglés) que permite reconocer las preferencias de los enfermos en unidades de emergencia y servicios de salud. Esta medida se da en virtud de pacientes con soporte vital avanzado a pesar de posibles voluntades anticipadas contrarias al respecto. (13)

Diego Gracia aporta que es frecuente el conflicto entre estos principios, donde se debe aplicar la ética de mínimos (no maleficencia, justicia) por sobre la ética de máximos (autonomía, beneficencia). Esto es dependiente también de rasgos culturales, donde en Latinoamérica prevalece la beneficencia. (11,14) En nuestros países muchas veces es la autonomía el pilar fundamental de la atención en salud, enmarcada en el derecho humano individual y a su dignidad. La beneficencia, la no maleficencia y la justicia muchas veces se ven lesionadas por la limitación de recursos que se consumen en enfermedades nuevas, raras o de promoción en otros grupos sociales. Esto no permite cubrir las necesidades del enfermo al final de la vida especialmente en primer nivel de atención y sus hogares. Los Cuidados Paliativos desde la visión ética, buscan demostrar que "siempre hay algo por hacer" y aunque no guste hablar de la muerte, los paradigmas socioculturales que identifican a nuestra sociedad, obligan a reflexionar sobre el propio ejercicio de libertad al aplicar la autonomía que tanto defendemos.(15) Por ello mientras más se promoció su reconocimiento social y la posibilidad de aplicarlos, se tendrá directrices de calidad en salud con una atención centrada en las personas y sus valores. (15)

Los principios relevantes en Medicina Paliativa se suman a los antes mencionados, según Taboada 2000, la expresión "derecho a morir" consiste en más que un derecho, en una exigencia ética, que se refiere más directamente a la "forma de morir". Las exigencias en la situación del ser humano muriente son:

- Atención al moribundo con todos los medios que posee actualmente la ciencia médica para el alivio del sufrimiento físico por síntomas molestos como el dolor, y de ser posible, prolongar su vida humana.
- No privar al moribundo del morir como la acción personal suprema de este ser humano.
- Liberar a la muerte del ocultamiento social, es un proceso normal, no puede ser clandestina su vivencia.

- Organizar un servicio hospitalario a fin de que la muerte sea un acontecimiento asumido conscientemente por el enfermo y su familia en el marco comunitario de ser posible.
- Favorecer la vivencia de este misterio humano a través de una asistencia espiritual según la preferencia no religiosa del paciente. (16)

Existe muchas caras con respeto a la universalización de una "moral de contenido o material", pues según Engelhardt. H.T., Jr, se considera una moral universal, a aquella que se aplica a todos los hombres, en todo lugar, debe darse de forma contractualista, es decir, intenta conseguir que los grupos humanos acepten un determinado contenido. (17) Alrededor de la muerte y la paliación del sufrimiento refractario es importante este criterio, porque explica las diferentes opiniones entre los grupos que apoyan la visión de la sedación paliativa terminal como una oportunidad de alivio sin llegar a cumplir criterios eutanásicos, mientras en contraparte, los simpatizantes de la Eutanasia la describen como tal. Esta Bioética formal, según Engelhardt, sale a garantizar la esencia de la autoridad moral a partir de la revelación científica, que redistribuyó los intereses culturales en torno a la salud y a la postergación de la muerte, rompiendo la Unidad Religiosa del cristianismo. En definitiva, su proyecto consiste en el intento de proporcionar un marco por el que individuos de diferentes comunidades morales puedan considerarse vinculados por una estructura común, a pesar de la fragmentación y la diversidad. (17)

Esta aclaración es fundamental para entender los otros principios que son importantes en la Medicina Paliativa, y más aún conforme se acerca la muerte.

El Principio de inviolabilidad de la vida humana, se centra en que aún cuando la muerte pueda ser percibida como un alivio, su anticipación o precipitación en un muriente, no pueda estar justificada por otros seres humanos como familia o cuidadores sanitarios. En cuidados paliativos se debe establecer procesos que no aceleren o retrasen el camino natural hacia la muerte, a una forma de morir. De allí que el moribundo debería tener la posibilidad de elegir morir, si así lo deseara, en el contexto de un sufrimiento extremo, a ello, se llamaría Eutanasia o suicidio medicamente asistido según quien lo ejecute (principios de autonomía y beneficencia) y negarse podría ser maleficiente. Este último argumento es un punto de conflicto a la hora de acuerdos morales (extraños morales). (17)

La proporcionalidad terapéutica, sostiene que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible. Desde la ética principialista, este argumento se sostiene en la beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Es menester solo iniciar medidas proporcionadas, entre los medios empleados y el resultado esperado, aquellas "desproporcionadas" no son moralmente obligatorias, en el beneficio global del enfermo en

final de vida. Esto determina el sopesar conceptos como útil vs inútil o fútil, las posibles alternativas de acción, con riesgos -beneficios, el grado de afectación del pronóstico vital, y las posibles "cargas" psicológicas, físicas, morales, sociales, espirituales alrededor de la medida a implementarse para el enfermo y su familia. Serán entonces no recomendables aquellos tratamientos médicos que no proporcionen más beneficios que cargas para el enfermo, pues toma como juicio decisivo los valores de éste. Lamentablemente en la práctica, es el médico o su familiar sustituto quien deben ejercer la toma de decisión por el bien mayor del moribundo. (8,16)

El principio de la veracidad, indispensable para ejercer la autonomía, al final de la vida existe la premisa de interrogar al paciente sobre su deseo de conocer o no la verdad de su diagnóstico, pronóstico y evolución natural, esto se conoce como privilegio terapéutico. El enfermo definirá si prefiere delegarlas a alguien de su confianza. Las preferencias de los familiares son importantes, pero no pueden violentar el derecho a conocer aquellos datos que le permitan tomar decisiones voluntarias, sin coacción y adecuadamente informadas. Es el fundamento de la confianza en la relación médico-paciente, está relacionado con la beneficencia del acto participativo en las tomas de decisiones y el ejercicio de la autodeterminación o autonomía. La conspiración del silencio puede favorecer nuevos niveles de sufrimiento basado en la incertidumbre del futuro, la desconfianza en su familia y el equipo médico, grave injusticia sobre alguien vulnerable como el moribundo (justicia). (16)

El principio de prevención es anticiparse a las posibles complicaciones o síntomas que se presentan en una determinada condición médica. Este debe ser reconocido tempranamente para prevenirlas implementando las medidas necesarias de mitigación a través de un plan anticipado de cuidados. Este concepto va de la mano con el principio de no-abandono, donde sería reprochable éticamente abandonar a un paciente, porque rechaza una terapia determinada, o peor aún, cuando no toleramos dar malas noticias, o el manejo de un moribundo, que nos recuerda la finitud de la vida humana, y la propia muerte. (16)

El área de mayor conflicto suele ser el principio de doble efecto terapéutico, en el cual, un acto médico puede tener un efecto bueno y otro malo, y ser lícito moralmente, en pro del alivio del sufrimiento refractario a otros métodos. El ejemplo clásico, es la sedación paliativa y más su componente continuo en el marco de la agonía o muerte inminente. Este principio no es una "invención" para enmascarar la Eutanasia. La llamada "sedación profunda continua" en la muerte o sedación terminal es una medida paliativa, que busca la disminución del sufrimiento al minimizar la conciencia, con su consentimiento, cuando los mejores cuidados

disponibles no pueden paliar. Es útil sólo cuando un síntoma intolerable o refractario a tratamiento no puede ser controlado por otras opciones terapéuticas. En caso contrario no podría realizarse, pues la conciencia es un bien preciado de todo ser humano, aun estando en agonía, tiene derecho a que se respete su deseo de mantenerse despierto, en contacto con sus seres queridos. (18)

Taboada, P. 2000, sostiene que el conflicto ético en la aplicación de la sedación paliativa radica en reconocer que la sedación farmacológica le priva no solo del estado de alerta, sino de la imposibilidad de alimentarse o tomar líquidos. En Cuidados Paliativos, la sedación será gradual en la medida de la respuesta esperada con respecto al alivio del síntoma refractario, puede ser intermitente para el control sintomático, o continua en el caso de la agonía hasta la muerte. (10) Las condiciones requeridas para que sea lícita moralmente son:

- Que la acción sea buena, o al menos indiferente.
- Que el efecto malo, previsible no sea directamente querido, sino tolerado.
- Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo.
- Que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

Una duda que se hace evidente es la posibilidad de que la limitación de recursos podría relacionarse con la imposibilidad de aliviar un síntoma catalogado como refractario sin serlo realmente. Por esta razón para ser "refractario" debe cumplir con: ninguno de los medios convencionales de tratamiento sintomático haya sido efectivo, el eventual efecto de las terapias habituales no pueda conseguirse, ser suficientemente rápido, y/o las medidas terapéuticas convencionales presentaron efectos adversos inaceptables en el caso individual. (5,6). Los síntomas más frecuentes pueden ser dolor, disnea, vómito, delirium y agitación. Existe controversia sobre el distrés psicológico en la cercanía de la muerte o sufrimiento existencial, que podría ser considerado como refractario y cumplir criterios de sedación paliativa terminal. Cuando la sedación profunda continua hacia la muerte se une a la deshidratación terminal, lo que podría considerarse un acto eutanásico.(6)Por ello es importante identificar la futilidad de la hidratación o la alimentación en muerte inminente, es más, podrían ser desproporcionados frente a estertores premortem y por vómito debido a gastroparesia con el riesgo implícito de broncoaspiración y asfixia. De allí que la sedación paliativa terminal dentro de la lex artis o "buenas prácticas médicas" estaría justificada desde la proporcionalidad o "razón suficiente" para ser aplicada. Además, se busca una titulación que permita la dosis correcta para el alivio del síntoma refractario con la mínima disminución de conciencia necesaria para este cometido. Siempre se debe monitorizar con la atención al detalle y el registro en su historial

del proceso de sedación hasta alcanzar el objetivo deseado. (18)

Otros conceptos relacionados

La Obstinación Terapéutica corresponde a la implementación de procedimientos desproporcionados a la realidad del paciente, reconocidos así desde la posibilidad de mayor sufrimiento, porque el imperativo categórico de la profesión médica hasta hace poco dictaba hacer lo técnicamente "posible" con obligatoriedad y decisión técnica unilateral. Cuando los actos médicos dejan de ser útiles o de beneficio razonable para el enfermo, y solo prolongan estados refractarios o sin mejoras (vegetativos /agonía) se habla de obstinación terapéutica o encarnizamiento. (8,19)

Cuando los procedimientos o medidas en salud dejan de ser útiles para una respuesta clínica razonable o de real beneficio, se define el concepto de Futilidad. Se puede considerar tres tipos, dice Miguel Angel Sanchez, en su obra Bioética en ciencias de la salud: Futilidad Fisiológica, Estadística (cuantitativa) y Cualitativa (incapaz de lograr algo que valga la pena). Son ejemplo de esto, los tratamientos agresivos en pacientes terminales o moribundos, donde las decisiones médicas a la cabecera siempre deberán velar por una atención médica justa enmarcada en la lealtad y la equidad de las decisiones.(8,10) Se aprecia muchos sesgos de juicios unilaterales desde la visión técnica, por ello, ha sido criticada y validada solo en el contexto de un diálogo abierto y de todos los afectados.(9,11) Un tratamiento catalogado de desproporcionado, o, cuando hay pocas probabilidades de éxito, se puede definir en un marco dentro del cual ese imperativo tecnológico pueda ser más sensible a la realidad biológica del paciente de dos maneras: "no iniciando intervenciones (witholding) o retirando un tratamiento previamente administrado (withdrawing)". A esto se le conoce como Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. (8)

¿Existen diferencias éticamente relevantes entre la Sedación Paliativa y la Eutanasia?

Los objetivos terapéuticos del cuidado al final de la vida son el foco de la discusión ética para definir las aplicaciones adecuadas de la sedación paliativa. Desde Cuidados Paliativos se reconoce la muerte como un proceso natural, que no se debe acelerar o retrasar por intervenciones terapéuticas desproporcionadas, excluyendo expresamente el aceleramiento intencional de la muerte. El objetivo de la sedación paliativa está en concordancia con los principios de Medicina Paliativa, respetando la vida y la dignidad de los enfermos moribundos, proporcionándoles todos los cuidados para minimizar el sufrimiento. La aplicación de la

Sedación Paliativa que se hace a través de sedantes se administra a dosis terapéuticas y con disminución de la conciencia en la medida que se logra el alivio del síntoma intolerable.(20) El uso adecuado de los fármacos según las "buenas prácticas médicas" permite su uso éticamente lícito para que los daños o efectos adversos no sean voluntariamente queridos, sino que surjan como efectos no deseados, y que haya razones morales suficientemente serias para originar dichos daños (principio doble efecto terapéutico). (9)

Por otro lado, la Eutanasia, según Francis Bacon, un medio de alivio del dolor multidimensional (sufrimiento) en pacientes terminales, bajo su voluntad expresa; el concepto también se relaciona con la dignidad humana y la muerte digna, de allí que actualmente se defina como el acto médico directo que ocasiona la muerte en un enfermo incurable y contiene la voluntad expresa del enfermo, padecimiento físico o psíquico insoportable, en el marco de una enfermedad terminal, es siempre activa directa y voluntaria.(21) El suicidio asistido se da alrededor de pacientes con padecimientos crónicos irreversibles, pero que no cumplen criterios de terminalidad, desean morir porque la "vida propia ya no merece ser vivida".(21) El criterio de Voluntariedad expresa abre la conexión con el Derecho de Autonomía del enfermo, que también se plasma en el consentimiento informado traducido en el sentido de libertad o autodeterminación. En Colombia los cuidados paliativos no llegan a todos los enfermos, lo que define sesgos o fallos en la minimización del sufrimiento previo a la solicitud de un acto eutanásico (21), así como lesiona esa libertad en la toma de decisiones, una realidad muy similar a otros países latinoamericanos incluido el Ecuador.

Conclusiones

La Medicina Paliativa tiene un origen holístico y humanitario, que trata de acompañar de forma integral e interdisciplinaria las necesidades multidimensionales del ser humano digno y considerado como persona humana. El final de la vida, y la muerte, no obligan a prepararnos para ser reflexivos ante el imperativo tecnológico y sus argumentos, la medicalización de la muerte, la falta de reconocimiento de los principios éticos que deben regir nuestra práctica clínica diaria, entre otros. Existe una línea muy tenue entre Sedación Paliativa y Eutanasia en muerte inminente, pero los justificativos éticos parten de la naturaleza y racionalidad consciente, donde la realidad nos lleva a cuestionar si no violenta el derecho humano a una muerte digna cuando no aliviarnos el dolor por miedo, parte del desconocimiento de las herramientas sanitarias útiles, cuando no sedamos a un moribundo que sufre de manera grave, teniendo los medios y el conocimiento para ayudarlo cuando el proceso irreversible e irrepa-

table de la muerte llegó para quedarse. La premisa de la "forma de morir", debe permitir mesas de diálogo y puntos de acuerdo morales donde los "extraños se encuentren" y que permitan consensos, así se logren cada vez mayor participación de todos los actores sociales: enfermo -familia-equipo sanitario-Estado. La Sedación Paliativa en agonía busca el alivio del sufrimiento para permitir la muerte con dignidad, reconociendo al ser humano muriente un fin en sí mismo, reconocer su muerte biográfica es visualizarlo como una persona agonizante. No es Eutanasia, porque no busca la

muerte, su actuar mitiga el sufrimiento con dosis terapéuticas, atención al detalle, respeto a las voluntades anticipadas del paciente, y de preferencia la muerte en el domicilio acompañado del amor de los suyos y la posibilidad de poder disminuir su nivel de alerta, minimizar la percepción del sufrimiento en el proceso de morir dignamente. Permite su acompañamiento desde la concepción de sus necesidades, costumbres, y creencias. La sedación paliativa parte de medidas proporcionadas a la realidad del enfermo.

Anexos

Tabla 7-1		Modelo de "cuatro cajas" de Jonsen para la toma de decisiones médicas	
Indicaciones Médicas	Preferencias de paciente y familia	Calidad de Vida	Características contextuales
Principio de Beneficencia y No-Maleficencia	Principio de respeto a la Autonomía	Principio de Beneficencia, No-Maleficencia, Autonomía	Principio de Justicia (lealtad - equidad)
¿Cuál es el pronóstico, incluida la supervivencia, la función y la calidad de vida?	¿Cuánta información quiere el paciente sobre el pronóstico?	¿Cuáles son las cosas más importantes para el paciente en este momento (p. ej. supervivencia, control del dolor, bienestar familiar, etc.)?	¿Existe una angustia moral significativa entre los miembros del personal y cómo afecta esto a la atención?
¿Qué tan cierto o incierto es el pronóstico?	¿Qué tan involucrado quiere el paciente que otros (amigos, familiares) estén en la toma de decisiones?	¿Qué espera el paciente?	¿Existen dinámicas familiares importantes que deban ser consideradas?
¿Cuáles son las opciones de tratamiento?	¿Tiene la paciente capacidad de decisión?	¿A qué le teme el paciente?	¿Existen factores financieros o económicos que deban considerarse, como el acceso a cuidados paliativos?
¿Cuáles son los beneficios y las cargas potenciales del tratamiento centrado en la enfermedad?	Si el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones, ¿quién es el sustituto apropiado para tomar decisiones?	Si es necesario hacer concesiones entre la duración y la calidad de vida, ¿qué lado debería tener más peso?	¿Hay factores religiosos o culturales?
¿Cuáles son los beneficios y las cargas potenciales del tratamiento centrado en paliativos?	¿Ha expresado el paciente previamente sus preferencias en una directiva anticipada o una orden médica para el tratamiento de soporte vital (POLST)?	¿Hay estados de calidad de vida (p. ej., coma permanente) en los que no tendría sentido continuar con el tratamiento de soporte vital o la atención orientada a la enfermedad?	¿Hay problemas relacionados con la asignación de recursos?
			¿Cómo afecta la ley las decisiones de tratamiento?
			¿Hay algún conflicto de interés presente?

Adaptado de: Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine, 7th ed, McGraw-Hill, New York 2010. Disponible en: www.uptodate.com. 2022 (14)

Referencias

1. Kottow M. Introducción a la Bioética. 3era edición. Cecilia Bravo Castro, editor. Vol. Capítulo 1. Santiago de Chile: MEDITERRANEO; 2016. 51-52 p.
2. Valeriano-Sanchez MAMP et al. La vulnerabilidad del paciente paliativo. Revista #“Bioética y Ciencias de la Salud”. 2019 Jan;1-5.
3. González Rodríguez-Arnaíz G. El imperativo tecnológico una alternativa desde el Humanismo. Dialnet. 2004 Jan; Cuad, Bioét. (2004/1a..):37-58.
4. Pacheco-Bastidas V. Calidad de muerte y muerte digna. 1era Edición. Sociedad Ecuatoriana de Medicina Familiar, editor. Quito - Ecuador: SEMF; 2016.
5. Kottow M. DESDE LA BIOÉTICA: comienzo y final del cuerpo humano. 1st Edition. Maval SPA, editor. Vol. capítulo 4. Santiago de Chile: Universitaria; 2016.
6. Arce-García M. Problemas éticos en cuidados paliativos. Atención Primaria, Unidad de hospitalización y Domicilio. 2006;38(Supl 2):79-84.
7. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. Organización Panamericana de la Salud; 2020.
8. Sanchez-Gonzalez M. Bioética en Ciencias de la Salud. 2da Edición. DRK Edición, editor. Vol. 1. Barcelona España: Elsevier; 2021. 141-148 p.
9. Taboada R. P. Sedación paliativa (parte II): Cuestiones éticas y principios morales. Acta Bioeth. 2014 Nov 30;20(2):225-35.
10. Jackson V et al. Consideraciones Éticas en el manejo eficaz de dolor en final de vida. UptoDate. 2021 Oct 21;
11. Fromme E et al. Cuestiones éticas en Cuidados Paliativos. UptoDate. 2021 Oct 21;
12. Azulay Tapiero A. Anales de medicina interna. [Internet]. Vol. 18, Anales de Medicina Interna. Arán Ediciones, S.A; 2001 [cited 2022 Apr 24]. 650-654 p. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es&nrm=iso&tlng=
13. Bruera E. Ética en la Práctica de cuidados Paliativos. In: CRC Press, editor. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. 1era Edición. Florida -EEUU; 2021. p. 40-1.
14. Gracia.D. La Deliberación Moral: el método de la ética Clínica. Med Clin. 2001 Oct; 117:18-23.
15. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. Arbor. 2019 Jun 27;195(792):504.
16. Taboada R P. EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD. Acta Bioeth. 2000 Jun;6(1).
17. Madrid R. La bioética de Tristram Engelhardt: entre la contradicción y la postmodernidad. Revista Bioética. 2014 Dec;22(3):441-7.
18. Observatorio de Bioética. ¿Cuándo es lícito sedar a una paciente y cuando es Eutanasia en cubierta? Universidad Católica de Valencia: Ciencias de la Vida. [Online].; [cited 2021 Octubre. 2018.
19. de Lillo L. Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. BIOPHRONESIS Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina. 2011; VI ((1)).
20. Taboada R. P. Sedación paliativa (parte I): Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. Acta Bioeth. 2012 Nov 30;18(2):155-62.
21. Mendoza-Villa JM, Herrera-Morales LA. Reflections on euthanasia in Colombia. Revista Colombiana de Anestesiología. 2016 Oct 1;44(4):324-9.

8 COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Katty Lozano Montesdeoca, Carmen Villa Rosero.

Introducción

En cuidados paliativos el manejo de la información es vital. La destreza para comunicar se aprende y se aplica en base a protocolos que se establecen en cada nivel de atención y que varían con la complejidad de las situaciones. Una comunicación asertiva mejora y afianza la relación médico paciente, aportando soporte para la autonomía del enfermo, siendo una herramienta necesaria para el profesional de salud.

Desde 1994 la Organización Mundial de la Salud, afirma que los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle, por el profesional de la salud sobre el diagnóstico, pronóstico, procedimientos, riesgos, y beneficios de su tratamiento (1). En Ecuador la ley de derechos y amparo al paciente y la ley orgánica de la salud expresan el derecho de todas las personas de recibir información de manera oportuna por parte del equipo médico asistencial, respetando la autonomía del paciente como un derecho sustancial (2,3).

El objetivo de este capítulo es proveer bases para mejorar la comunicación de malas noticias en el primer nivel de atención, respetando la autonomía del paciente, practicando la escucha activa, empatía, asertividad, manteniendo una relación efectiva entre el médico y el paciente.

Fortalecer las estrategias, habilidades y competencias en comunicación ayudará a resolver con mayor efectividad las conversaciones difíciles (4,8). Por tanto, en este capítulo se describen las malas noticias, una técnica de comunicación, el manejo del enojo y la conspiración del silencio. Además, proporcionará herramientas para acompañar al paciente y su entorno en los momentos de enojo y crisis.

Las malas noticias

Son la información que los profesionales deben entregar al paciente con relación a su condición de salud y que tiene como efecto cambiar su perspectiva del futuro (4). Este tipo de noticia suele asociarse a enfermedades graves y en el campo de los cuidados paliativos a la muerte (5) La respuesta del paciente frente a esta información es variable y dependerá de la realidad individual, dependiendo del momento de vida en el que se encuentre, y sus expectativas (6).

Dar malas noticias es un proceso asistencial (7). Cuando el profesional de la salud no brinda esta información de manera apropiada, se ocasiona impacto negativo en el proceso de adaptación de su enfermedad y en la adherencia al tratamiento (4,7). Es importante

recordar que cuando el paciente no quiere hablar ya nos está comunicando su malestar.

El profesional de salud debe conocer el proceso asistencial de comunicación de forma estructurada, para que la organización de la información recolectada y entregada sea la necesaria y este completa, con el objetivo de que la comunicación sea eficaz; sin embargo, es necesario que comprenda que es un momento único y se debe ajustar a la individualidad del caso, siendo flexible y respondiendo a las necesidades encontradas según el momento en que se encuentre el paciente(4). El profesional debe ser honesto, competente, asertivo, permitir los momentos, silencios y preguntas necesarias, para que el paciente pueda asimilar parcial o totalmente la información entregada, además de facilitar la retroalimentación de él y su acompañante (5,8). El efecto de este proceso informativo es vital, por la influencia que este accionar tiene en la relación médico-paciente, en la percepción sobre los hechos que va a vivir en su futuro inmediato, y sus decisiones (9).

La información clara sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento, le dan la oportunidad de decidir acorde a sus valores y objetivos. Además, brinda el espacio para solucionar sus propios asuntos en diversas áreas de su vida, no solo los relacionados a salud (5,9).

Asertividad y escucha activa

La atención centrada en la persona implica una actitud respetuosa por parte del profesional, quien debe denotar que comprende y es empático con la perspectiva del paciente respecto de su enfermedad, a través de sus competencias comunicacionales, claridad, entrega, tiempo y privacidad. Permitiendo la toma de decisiones compartida, dando lugar a la expresión de todas las emociones del paciente, con respeto y apoyando sus decisiones(5).

El profesional sanitario debe prepararse en habilidades básicas de la comunicación como la empatía, la escucha activa y el asertividad. La primera hace referencia a comprender la emocionalidad de los pacientes y ser solidario con ellos, por medio de su actuación con calidez humana, con la opción de ver desde la perspectiva ajena, comprendiendo sus pensamientos y mejorando la forma de comunicarnos (5,10).

La escucha activa es permitir la narrativa y la expresión del paciente, para mostrar que se está dispuesto a escuchar atentamente, comprender, en el nivel físico, emocional y espiritual la situación que se vive. Los profesionales deben analizar de forma consiente lo que

escuchan, observar el lenguaje no verbal y responder con gestos afirmativos, además de usar el este, para enfatizar la comunicación verbal, permitir la expresión de sentimientos y emociones, orientar la interpretación de lo hablado, para que el paciente pueda transmitir todo lo que quiere expresar, permitiendo regular la comunicación y al final retroalimentar demostrando el interés por lo comunicado (4).

Es importante aprender a manejar el silencio, que permite ante situaciones complejas, la reflexión, comprensión y asimilación de la persona sobre el contenido expuesto. Además, permite la expresión emocional sin sentirse limitado (11,12).

El trabajo de los profesionales sanitarios incluye desarrollar habilidades interpersonales para interactuar con las redes de apoyo de paciente y el equipo, con el objetivo de conocer las formas de comunicarse efectivamente con el paciente e individualizar la terapia (12,13).

Pasos para comunicar malas noticias

Para comenzar el proceso de dar malas noticias, se han planteado varios modelos. En este capítulo abordaremos el protocolo SPIKES que su acrónimo viene de las palabras en inglés S (setting up): preparar, P (perception): valorar la percepción del paciente, I (invitation): obtener permiso de paciente, K (knowledge): ofrecer información al paciente, S (strategy and summary): estrategia y resumen (14).

Es imperativo para iniciar el proceso que el profesional sanitario que va a dar la información esté preparado en conocimientos y emocionalmente (14-16). Previamente es necesario estar en conocimiento de la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, tener presente la idiosincrasia, las redes de apoyo, valorar la relación médico paciente, comprender la perspectiva, esto nos entrega una visión del contexto cultural, social y económico de la enfermedad, evalúa la carga emocional y el impacto en la persona (4,16).

Previo al proceso de comunicar malas noticias es necesario establecer una planificación anticipada de las posibles respuestas físicas o emocionales del individuo o su acompañante y que se pueden presentar durante la entrega de información. Identificar a personas con algún tipo de patología adicional, antecedentes de alteraciones de la salud mental, físicas o reacciones previas inadecuadas al duelo o a las malas noticias y considerar otras barreras como las dificultades con el idioma. (Figura 8-1).

En los pasos descritos la intención es proveer al paciente y su entorno, de un lugar adecuado para comunicar. Es importante para el profesional conocer la decisión del paciente sobre la información que va a recibir, partiendo desde lo que él quiere saber. Este es uno de los actos médicos que requiere individualización (14-16).

Este acto médico busca el equilibrio entre lo que quiere saber y lo que se necesita decir. Dando a conocer de forma progresiva, soportable, en sus propios términos, con lenguaje sencillo, la verdad de la situación. Evaluar cómo se presenta la respuesta del paciente, si tolera o no la información proporcionada. En el primer caso, si tolera continuar con mensajes y preguntas empáticas, si no lo hace se deben aplicar primeros auxilios psicológicos o intervención en crisis aplicadas por un profesional capacitado (4,9). En este punto el manejo de crisis mediante es indispensable (9).

Para cerrar el proceso de comunicación, comprobar que entendió la información mediante la retroalimentación, plantear el seguimiento, los contactos, indicar cómo se manejará la comunicación cuando esté en el domicilio y entregar un plan de contingencia (4,9)

El tiempo de pandemia

Desde el 2020 cuando la pandemia por COVID 19 se volvió parte de la práctica diaria, se presentó otras opciones de comunicar malas noticias, entre ellas la vía telefónica, como una forma alternativa en ese momento de aislamiento social (17,18).

Entre las principales consideraciones, el paciente que cursó un proceso terminal o necesidades paliativas en este contexto se encontraba solo, aislado y en los mejores casos con un cuidador. Por lo que, al comunicar noticias desde el entorno sanitario hacia sus familiares, se detectaron hitos que deben ser tomados en cuenta. Figura 8-2). (18)

El equipo sanitario debe prepararse para apoyar, por lo que se precisa prever el siguiente paso, se requiere que las personas se centren y retomen el control de la situación que les abruma. El profesional que va a informar debe ser competente porque las respuestas a las malas noticias pueden venir de diversas formas, con sensación de irrealidad sobre la pérdida, exacerbación de sentimiento de culpa, la necesidad de culpar a otros, sensación de impotencia, y la falta de oportunidad de cerrar asuntos pendientes, al finalizar se deben cumplir los pasos generales de comunicación explicados anteriormente (9,13,18). Basando la comunicación en atención centrada en la persona, la capacitación en estas habilidades mejora la empatía del profesional y la calidad de la atención (9)

Reacciones Emocionales del paciente

El enfermo en fase final de la vida se enfrenta tanto a los problemas físicos, espirituales y psicoemocionales. En general la enfermedad provoca sentimientos y reacciones diversas en quien la padece, como incertidumbre, tristeza, angustia, miedo, que se incrementan si ésta es crónica y amenaza la vida. Posee características propias conforme a la personalidad, las circunstan-

cias del individuo y la etiología de la enfermedad. Según Kübler-Ross la adaptación a las malas noticias tiene cinco etapas emocionales, shock o conmoción interna, negación, ira, pacto/negociación, depresión para llegar a la aceptación. Todas estas etapas pueden suceder en orden indistinto, puede saltarse alguna de las fases o repetir las mismas. Estar claros que los familiares también pueden cursar las mismas. (Figura 8-3)(19) La familia además de las reacciones de protección que son las más comunes, presenta también otras, la más notable y frecuente es la cólera. Comprender las fases por las que pasa el paciente en esta situación, permitirá aplicar eficazmente las estrategias para apoyar al enfermo y su familia.

El Pacto del Silencio

El proceso de informar a un enfermo que tiene una condición mortal es un acto humano por excelencia y un deber médico (7). El pacto de silencio se refiere a un tipo determinado de acuerdo, originado explícita o implícitamente entre los profesionales y familiares, para ocultar o alterar la información transferida al paciente, sobre el diagnóstico de la enfermedad grave o el pronóstico de vida reducido, es básicamente una barrera comunicacional en la relación médico paciente(20).

Este hecho ha sido llamado también como "conspiración de silencio" o "protección informativa"; la primera es descrita como un término particularmente negativo (23); el enunciado "protección informativa" o "pacto del silencio" al parecer tienen un significado positivo, aunque puede cambiar si la protección se transforma en un paternalismo infundado al proteger al paciente de sus mismos datos (23).

Con relación a la prevalencia, debe considerarse también la diferencia imperante según el contexto cultural, en tanto los enfermos anglosajones tienden a ser informados, las tradiciones orientales son proclives a ocultar la información, dando esa responsabilidad a la familia (23). A nivel de occidente el pacto de silencio se da en diferentes grados conforme a los países, incluidos aquellos como los Estados Unidos en que prima el principio de autonomía (23,24). En España varios estudios realizados en Unidades de Cuidados Paliativos evidencian que el 50% de pacientes desconocen totalmente su diagnóstico y pronóstico, el 27% está informado exclusivamente sobre el diagnóstico, el 24% de pacientes conoce su diagnóstico y pronóstico o están totalmente informados (23).

Simbólicamente se ha expresado que existe un triángulo de pacto de silencio, por los tres elementos involucrados: el paciente, su familia y/o amigos y el personal médico, este hecho debe tomarse como una barrera de comunicación entre los tres actores involucrados, que además implica problemas en la adaptación, ma-

yor sufrimiento, frustración y expectativas de curación que no son reales (25). Este pacto con frecuencia se presenta a petición de la familia en un intento de protegerle del potencial sufrimiento, disminuir el coste emocional, o su falta de preparación antes los hechos, sin embargo, como consecuencia limita su autonomía, el afrontamiento a la muerte, el derecho a recibir información oportuna, apropiada, la pérdida de confianza con su equipo asistencial, y elimina la opción para la toma de decisiones compartida.

Resulta difícil definir la cantidad de información que se debe proporcionar a un paciente, existen diversos determinantes como la situación del enfermo, su deseo de ser informado, como cuando y donde quiere saber y la capacidad de asimilación de la información que se va a proporcionar (23,25).

Los estudios indican una tendencia a dosificar incorrectamente la información dada al paciente, entre las principales razones para este hecho figuran (23,25): el impacto emocional por el diagnóstico y el deseo de proteger al enfermo, el temor y la ansiedad frente a la muerte que impide hablar del tema, la dificultad de los profesionales para comunicar malas noticias, la creencia de que el conocimiento de un pronóstico desfavorable empeora la situación del enfermo, lo deje sin esperanza e incluso acelere su muerte o los tabúes alrededor de la misma (22).

El uso de la conspiración del silencio puede tanto para el paciente como para su red de apoyo desencadenar alteraciones emocionales, familiares y sociales, puede provocar dificultades en el proceso de adaptación o provocar cuadros de depresión, aislamiento social o ansiedad extremas. Al respecto de esta práctica, en la literatura se han definido observaciones en su contra, basados en los efectos negativos para el paciente, como duelo no elaborado, falta de comunicación y escasa expresión de miedos y deseos, soledad, confusión que le conduciría a una situación de aislamiento (23-26).

De este modo queda claro que ocultar la verdad buscando el bienestar y tranquilidad del paciente, ocasiona todo lo opuesto. Sin embargo, dar la oportunidad de conocer información, el estado y pronóstico de la enfermedad brinda al paciente la oportunidad de tomar decisiones, favorece la expresión de sentimientos, el afrontamiento a la muerte aporta calidad de vida y autonomía (9,26). El trabajo con la familia es importante, se procura demostrar a la familia de que es mejor la recíproca sinceridad y la comunicación se vuelve vital en este proceso.

En el manejo de la conspiración del silencio, se debe tomar en cuenta que desde el inicio de la relación médico-paciente-familia se deben dejar establecidas las vías de comunicación, usar términos claros, y adaptarse a las necesidades individuales del paciente y su entorno, dejar sentado que el paciente es el dueño de la

información, si es necesario hablar con la familia lo mejor es que esté presente o permita bajo su conocimiento esta reunión (22). Lo siguiente es dejar claro con el paciente que información desea recibir y hasta donde puede soportar la verdad, cuanto puede escuchar de los datos de su proceso de enfermedad y no dar mas explicaciones o ser demasiado explícito o repetitivo en la información, es el paciente el que marca la línea de como avanzar.

El trabajo del equipo sanitario es usar todas las herramientas de comunicación para conseguir identificar las causas, abordar las necesidades, indagar sobre los temores propios, los miedos, las preocupaciones, validar las emociones y los sentimientos de la red de apoyo, al final exponer toda la información disponible y explicar las consecuencias y/o riesgos facilitando y brindando herramientas comunicacionales efectivas (20,21).

Ante estas situaciones es necesario que el profesional de salud busque apoyo en los otros miembros del equipo sanitario, pues en el ámbito paliativo se atienden situaciones multidimensionales y es necesaria una visión global, una participación multidisciplinaria, esto con el objetivo de disminuir la carga emocional de los profesionales, y mejorar la calidad en la comunicación y en la toma de decisiones. (13)

Conclusiones

La educación y formación en dar malas noticias en el ámbito clínico producen beneficios al paciente, su familia, y al equipo sanitario. Alcanzar guías establecidas mejoran el ejercicio de comunicación en función del paciente y de su entorno. Los pacientes y sus familias cursan por diferentes etapas emocionales en el camino al fin de la vida y los profesionales deben ser competentes para acompañar según como se presenten. La protección informativa es un proceso que no sólo no evidencia progresos para el paciente, sino que genera sufrimiento por lo que no se recomienda su aplicación y buscar herramientas para lograr un canal completo de comunicación.

Anexos

COMUNICACIÓN PROTOCOLO SPIKES



Figura 8-1. Protocolo SPIKES que su acrónimo viene de las palabras en inglés Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions with Empathy, and Strategy or Summary.

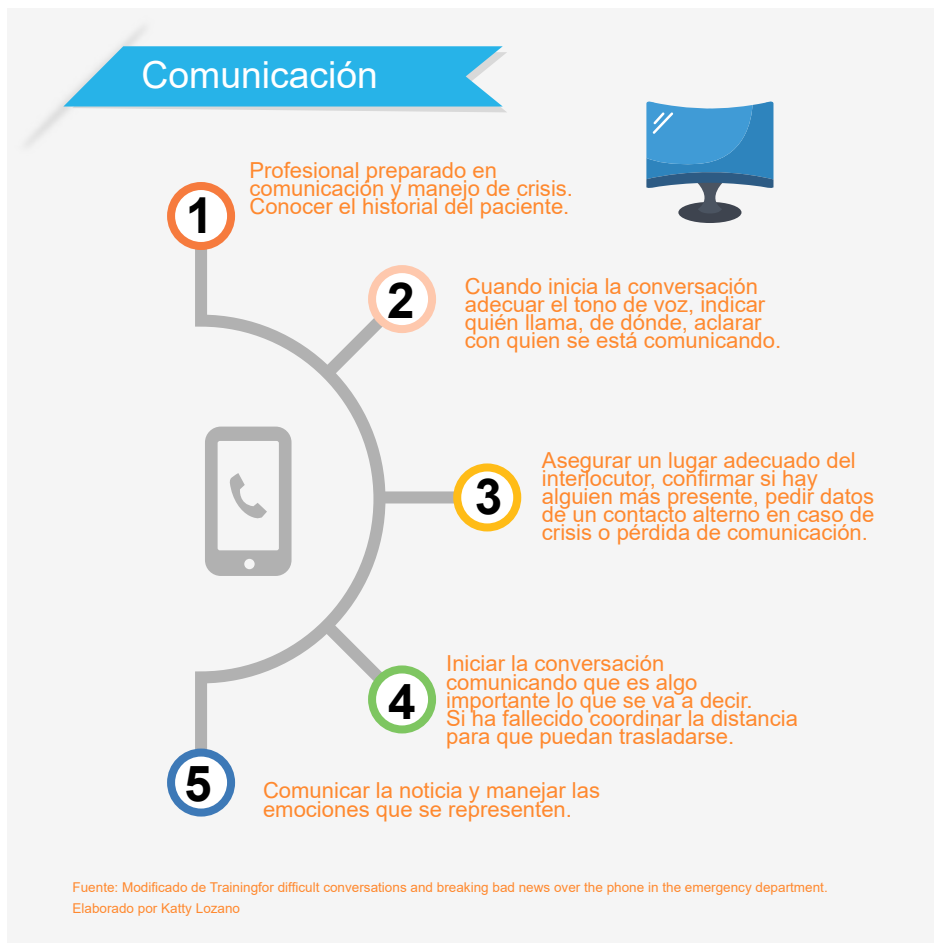


Figura 8-2. Desde el 2020 cuando la pandemia por COVID 19 se volvió parte de la práctica diaria, se presentó la opción de comunicar vía telefónica malas noticias, como una forma alternativa en ese momento de aislamiento social.

- a) Shock o conmoción interna por la sensación de amenaza, incertidumbre en relación al futuro, puede presentarse en forma de ansiedad o apatía.
- b) Negación que funciona como mecanismo de defensa
- c) Enfado, se presenta cuando no puede mantener la negación, aparecen sentimientos de ira, rabia, resentimiento. Es una etapa donde el paciente se vuelve difícil, rebelde o agresivo, suele ser multidireccional, esta fase es en contra de la situación.
- d) Negociación o pacto, en donde intenta escapar de la realidad, para concluir sus asuntos pendientes.
- d) Depresión que se presenta cuando ya no puede seguir negando y puede llegar a aislarse, por la sensación de indefensión que presenta.

Figura 8-3. Etapas emocionales de adaptación a las malas noticias. Fuente: Elisabeth Kübler-Ross and the "Five Stages" Model in a Sampling of Recent Textbooks Published in 10 Countries Outside the United States. 2021

Referencias

1. Comunicación efectiva: manual del participante para el personal de la OMS. [Internet]. [cited 2022 Feb 17]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/249604>
2. Ley Organica de Salud. Registro Oficial. 2015;Suplemento(Ley 67.).
3. Ley de Derechos y Amparo del Paciente. Registro oficial [Internet]. 2006 [cited 2022 Feb 17];Suplemento(Ley 77.). Available from: www.lexis.com.ec
4. León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J. El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. Anales de la Facultad de Medicina [Internet]. 2019;80(1):86-91. Available from: <https://doi.org/10.15381/anales.v80i1.15471>
5. Baran CN, Sanders JJ. Communication Skills: Delivering Bad News, Conducting a Goals of Care Family Meeting, and Advance Care Planning. Prim Care [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2022 Feb 21];46(3):353-72. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31375186/>
6. Sarwar M, Rehman F, Fatima S et al. Breaking bad news skill of postgraduate residents of tertiary care hospital of Lahore, Pakistan: A cross-sectional survey - PubMed. J Pak Med Assoc [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 21];69(5) 695-699. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31105290/>
7. Dean A, Willis S. The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. Int J Palliat Nurs [Internet]. 2016 [cited 2022 Feb 21];22(6):265-71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27349844/>
8. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. Clin J Oncol Nurs [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2022 Feb 21];21(5):573-80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28945712/>
9. Boissy A, Windover AK, Bokar D, Karafa M, Neuendorf K, Frankel RM, et al. Communication Skills Training for Physicians Improves Patient Satisfaction. Journal of General Internal Medicine. 2016 Jul 1;31(7):755-761. PMID: 26921153.
10. Deveugele M. Communication training: Skills and beyond. Patient Education and Counseling. 2015 Oct 1;98(10):1287-1291. PMID: 26298220.
11. Mirza RD, Ren M, Agarwal A, Guyatt GH. Assessing Patient Perspectives on Receiving Bad News: A Survey of 1337 Patients With Life-Changing Diagnoses. AJOB Empirical Bioethics. 2019 Jan 2;10(1):36-43. PMID: 30596341.
12. Bassett L, Bingley AF, Brearley SG. Silence as an element of care: A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. Palliat Med [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2022 Feb 21];32(1):185-94. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28786322/>
13. Matthews T, Baken D, Ross K. Single cases from multiple perspectives: a qualitative study comparing the experiences of patients, patients' caregivers, surgeons, and nurses when bad news is delivered about cancer. J Psychosoc Oncol Res Pract [Internet]. 2020 Oct [cited 2022 Feb 21];2(3):e32. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34192274/>
14. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000 Aug 1;5(4):302-311. PMID:
15. Kaplan M. SPIKES: A framework for breaking bad news to patients with cancer. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2010 Aug;14(4):514-516. PMID: 20682509.
16. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. Journal of Cancer Education. 2019 Apr 15;34(2):375-80.
17. Landa-Ramírez E, López-Gómez A, Jiménez-Escobar I, Sánchez-Sosa JJ. [Breaking bad news in the emergency room: Suggestions and future challenges]. Revista medica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 55(6):736-747. PMID: 29190867.
18. Collini A, Parker H, Oliver A. Training for difficult conversations and breaking bad news over the phone in the emergency department. Emerg Med J [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2022 Feb 21];38(2):151-4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33273038/>
19. Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the "Five Stages" Model in a Sampling of Recent Textbooks Published in 10 Countries Outside the United States. Omega (United States) [Internet]. 2021 May 1 [cited 2022 Feb 21];83(1):33-63. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0030222819840476>
20. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. Indian Journal of Palliative Care. 2019;25(1):24-29. PMID: 30820097.
21. Serrano-Gemes G, Gil I, Coelho A, Serrano-Del-rosal R. Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence? Int J Environ Res Public Health [Internet].

- 2021 Dec 1 [cited 2022 Feb 21];18(24). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34948548/>
22. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatria*. 2017 Jun 30;80(2):125.
 23. OV Lacalle. Pact of Silence and Right to Information in Seriously Ill Patients. Writing the Last Chapter of Life. *Revista de Bioética y Derecho* [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 21];52:45-60. Available from: <https://doi.org/10.1344/RBD2021.52.32561>
 24. Mateo C, Agea J. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *medicinapaliativa.es* [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 21];26(2):127-35. Available from: <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1049/2019>
 25. Manjón N. Conspiracy of silence: aid or agony? *Revista española de comunicación en salud* [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 21];9(2):230-6. Available from: <https://doi.org/10.20318/recs.2018.4501>
 26. Jain N, Bernacki RE. Goals of Care Conversations in Serious Illness: A Practical Guide. *Med Clin North Am* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Feb 21];104(3):375-89. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32312404>

9 TRABAJO EN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD EN CONDICIÓN PALIATIVA Y/O CUIDADORES.

Viviana Araujo-Lugo, Juan Pérez-Montero, Catalina Saint Hilaire-Arce.

Introducción

Las personas con necesidades de cuidados paliativos cursan por una serie de cambios complejos en su estado físico, emocional, social, espiritual y familiar. Estos requerimientos se deben a la presencia de una condición aguda o crónica que les produce sufrimiento severo, debido a la presencia de múltiples necesidades y requieren la intervención de un equipo interdisciplinario con experticia para que éstas puedan ser cubiertas. La intervención de un equipo interdisciplinario brinda una asistencia holística, así como amplía las redes de apoyo de la persona que cursa por un proceso de limitado pronóstico y supervivencia, así como el acompañamiento a su familia y grupo cuidador.

La participación de un equipo ampliado de profesionales permite un mayor control de síntomas, la atención integral de las necesidades del paciente, mayor oportunidad de que pueda expresar sus inquietudes y necesidades. De esta forma brinda, una mayor satisfacción al enfermo, su familia o grupo cuidador al sentirse apoyados. (1)

El presente capítulo describe los principales conceptos del equipo interdisciplinario, así como realiza una descripción de cómo conformarlo y un análisis de los beneficios y desafíos a los cuales el grupo se enfrenta durante la práctica profesional.

Definiciones

Durante la práctica profesional en cuidados paliativos, la existencia de un equipo completo de profesionales permite que la mayor cantidad de necesidades del paciente y grupo cuidador sean resueltas. Su dinámica permitirá el éxito en el accionar sanitario. (2)

Se han definido modalidades de interrelación entre los equipos de salud, las cuales se describen a continuación:

- **PRÁCTICA INTERPROFESIONAL:** Los profesionales se interrelacionan con respeto mutuo, tienen un objetivo en común, intercambian conocimientos, habilidades de intervención y mantienen un aprendizaje continuo. Construyen un plan terapéutico basado en acuerdos recíprocos entre profesionales, paciente y familia/cuidadores. (3)
- **PRÁCTICA MULTIPROFESIONAL:** Su característica esencial es que los profesionales participantes pueden ser más de dos, cumplen sus funciones aisladamente y sólo se interrelacionan cuando existe una problemática en concreto. (1)

Como conformar un equipo interdisciplinario

El equipo interdisciplinario en CP es el grupo de profesionales, donde la responsabilidad y el trabajo es compartido. Tienen una acción simultánea, metódica, bajo el liderazgo de un responsable y roles bien definidos. (4)(5) En la medida que el equipo plantea metas, objetivos y tareas en común mediante la cooperación mutua, comunicación, dinamismo y sentido de pertenencia, su accionar y éxito se verá reflejado en la calidad de la atención. (4)

La organización técnica y administrativa de los equipos interdisciplinarios enfocados en la asistencia en cuidados paliativos permitirá un armónico y eficiente funcionamiento. (6) (5) (Tabla 9-1)

Su trabajo interdisciplinario logra concretar los objetivos, metas y tareas comunes planteados por todo el equipo, cumpliendo sus aspiraciones, en beneficio del paciente, familia/cuidadores y su entorno. (5) (Figura 9-1).

Beneficios de la conformación de un equipo interdisciplinario

Según la OMS existe suficiente evidencia de los beneficios del trabajo en equipo interdisciplinario, se mejora la atención sobre todo en pacientes con enfermedades crónicas. Entre los beneficios se pueden mencionar:

- Varias personas de diferentes disciplinas interactúan, son "varios ojos y varias manos", entre más personas atienden al paciente, mejora su bienestar y se logra disminuir las posibilidades que sean pasadas por alto las preocupaciones o necesidades que presentan. (1)
- La atención centrada en la persona facilita el proceso de toma de decisiones. Para cada paciente puede ser un equipo diferente según las necesidades que se presenten. (6)
- La toma de decisiones compartida permite el intercambio de conocimientos y llegar a consensos en beneficio del paciente y de su calidad de vida. (1)
- Trabajar en equipo retroalimenta positivamente a los miembros, refuerza sus relaciones interpersonales, provee oportunidades de evaluación, al compartir experiencias, responsabilidades y preocupaciones. (1), (6)

Desafíos del trabajo en equipo

Trabajar en equipo supone retos dentro de los que podemos mencionar:

- Erradicar el individualismo: para poder alcanzar el nivel de confianza en el equipo por la persona enferma y su grupo cuidador. (6)
- Lograr una organización con roles claros y definidos, el no tenerlos puede llevar a diferencias. (7), (6)
- Alcanzar el compromiso del equipo mediante la construcción de objetivos y metas en común, la falta de este no permite trabajar en equipo y brindar una atención integral y con calidad. (6)
- Evaluar constantemente los resultados: la retroalimentación del equipo es importante permite revisar los resultados, en búsqueda de la mejora continua. Por lo que se recomienda hacer auditorías internas. (1)
- Procurar la salud mental del equipo, que puede verse afectada, no sólo por lo difícil que resulta trabajar con personas con enfermedad en fase terminal, si no por las diferencias de criterio que surgen entre miembros del equipo. (1)
- Mantener la educación continua en el equipo permite tener conocimientos actualizados y calidad en la atención brindada. (1)
- Facilitar la investigación siempre bajo parámetros bioéticos. (1)
- Gestionar la realización, el cumplimiento y la so-

cialización de las políticas del sistema de salud que integren y fortalezcan los servicios en atención paliativa, así como el acceso a los medicamentos y los recursos necesarios. (8)

Conclusiones

La integración de competencias esenciales en el equipo interdisciplinario brinda una atención de calidad, holística e integral en CP. Lo que permite el reconocimiento y la identificación de forma oportuna de las necesidades que tienen las personas con enfermedad en condición paliativa.

La conformación de un equipo interdisciplinario con visión integral y conocimientos firmes permite resolver las necesidades del paciente, de la familia/cuidadores y de todo su entorno social.

La interacción oportuna en Cuidados Paliativos, el trabajo en equipo, la toma de decisiones compartidas permite el bien común y una atención médica de calidad.

La creación e integración de equipos interdisciplinarios en CP, dentro del sistema nacional de salud disminuirá la brecha de acceso a la atención de las personas con enfermedades en condiciones paliativas. Además, incrementará la identificación y atención temprana de estos enfermos. Estos se convierten en los desafíos para lograr una atención oportuna, humanizada y de calidad, en la nueva era globalizada.

Anexos

Tabla 9-1

Prestación por Nivel de Atención y Recursos para la atención en CP

ÁMBITO DE ATENCIÓN	NIVEL	PRESTACIÓN	TALENTO HUMANO	FORMACIÓN	RECURSOS/ INFRAESTRUCTURA
Domicilio (7)	I NIVEL (7)	Visita Domiciliaria	Médico, Enfermería, y otros profesionales del primer nivel de acuerdo con la disponibilidad y necesidad.	Capacitados en Cuidados Paliativos (C.P.)	<ul style="list-style-type: none"> • Medio de transporte adecuado • Maletín de visita domiciliaria • Medicamentos básicos para el control de síntomas en C.P. • Facilidades de comunicación
Establecimientos (7)	I NIVEL (7)	A Consulta Externa B C	Médico, Enfermería, Trabajadora social y otros profesionales del primer nivel de acuerdo con la disponibilidad y necesidad.	Capacitados en Cuidados Paliativos	Consultorio con facilidades de comunicación e informática.

Fuente: Tomado del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Cuidados Paliativos. Norma de atención. Quito: Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, Dirección Nacional de Normalización; 2015 (9)



Figura 9-1. Identificación de las necesidades de prestación de cuidados paliativos por el equipo interdisciplinario. El presente gráfico nos muestra que la prestación de servicios en CP inicia con la identificación de las personas que tienen enfermedades crónicas o avanzadas mediante el instrumento NECPAL. Luego se definen estrategias con designación de roles en el equipo, que aseguren de manera oportuna la atención al paciente, así como sus cuidadores con calidad y calidez. Adaptado de: Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Cuidados Paliativos. Norma de atención. Quito: Ministerio de Salud Pública, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, Dirección Nacional de Normalización; 2015 (9)

Referencias

1. Fernando GVMC, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2019 Sep 2 [cited 2022 Feb 13];25(9):444–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31585054/>
2. Evans JM, Mackinnon M, Pereira J, Earle CC, Gagnon B, Arthurs E, et al. Building capacity for palliative care delivery in primary care settings: Mixed-methods evaluation of the INTEGRATE Project. *Can Fam Physician* [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2022 Feb 6];67(4):270. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34824144/>
3. Seaman JB, Lakin JR, Anderson E, Bernacki R, Candrian C, Cotter VT, et al. Interdisciplinary or Interprofessional: Why Terminology in Teamwork Matters to Hospice and Palliative Care. *J Palliat Care* [Internet]. 2020 Aug 19 [cited 2022 Feb 6];23(9):1157–8. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2020.0299>
4. Salud OP de la. HEARTS Paquete técnico para el manejo de las enfermedades cardiovasculares en la atención primaria de salud. Trabajo basado en equipos multidisciplinarios. 2019 Apr 16 [cited 2022 Feb 15]; Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/50855>
5. Pacheco CL, Goldim JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Rev Bioética*. 2019;27(1):67–75.
6. Jones M, Thistlethwaite J. Interprofessional Practice in Palliative Care. *Textb Palliat Care* [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 15];1–13. Available from: https://www.researchgate.net/publication/327322839_Interprofessional_Practice_in_Palliative_Care
7. León Perilla VM, Torkomian Joaquim RHV. Equipo multiprofesional y trabajo interdisciplinario en cuidados paliativos: reflexiones sobre factores contextuales y profesionales que afectan la práctica de Terapia Ocupacional. *Rev Ocupación Humana*. 2020;20(1):64–81.
8. Cuidados paliativos [Internet]. [cited 2022 Feb 14]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
9. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Norma Cuidados Paliativos.Pdf. 2014.

10 ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS, ENFOQUE EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN DE SALUD

Grace del Pilar Cambizaca Mora, Mónica Villalobos Espinosa, Maricarmen Alfaro Rodríguez.

Introducción

En América Latina, existen diversos modelos de Atención en Cuidados Paliativos, la elección depende directamente del paciente, las necesidades identificadas, el equipo asistencial y la infraestructura que lo sostenga. La premisa de los Cuidados Paliativos es que sea accesible, equitativo, que permita bienestar en términos de calidad de vida y evitar el sufrimiento. Para tal fin, se debe asegurar la continuidad en la atención, se necesita considerar Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención a través del proceso de ingreso, los sistemas de referencia y contra referencia (1).

Siendo la enfermería una disciplina científica, técnica y humanista, se sostiene en la aplicación de la investigación y del método científico conocido como Proceso de Atención Enfermero (PAE) que le permite la actuación de forma razonada, lógica, personalizada, integral y sistemática frente a la demanda de individuos, familias y comunidades (2).

En este contexto, el PAE universalmente validado, a través de los modelos y teorías enfermeros, han aportado a la medicina social en la atención del proceso salud-enfermedad desde una perspectiva holística. Las competencias profesionales de enfermería adquiridas durante su formación le permiten una relación directa y continua con el individuo, familia, comunidad y entorno. En estos espacios que fomentan cercanía, escucha activa y empatía, es importante ejercer un rol protagónico en el cuidado de las personas. Lo cual es posible, gracias a la aplicación del PAE que se desarrolla en fases cíclicas articuladas, es de juicio crítico y de constante mejoramiento en pro de atención de calidad (3).

Los objetivos del capítulo serán visibilizar el quehacer de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos como parte de un equipo interdisciplinario de salud en el primer nivel de atención; y remover el uso del proceso científico enfermero como método teórico, técnico y humanista en la atención paliativa. Para ello se resumirá el quehacer de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos en el primer nivel de atención de salud, sostenido en la fundamentación filosófica de las teorizantes en este campo científico

Conceptualizaciones

Enfermería

Según el Consejo Internacional de Enfermería (CIE),

“La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción, la prevención y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación” (4).

La enfermería como disciplina abarca cuidados de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación, dirigidos a individuos, familias, comunidades y entorno. Para su materialización intervienen los profesionales enfermeros que durante su formación desarrollan competencias para trabajar con individuos en cualquier estado de salud. Esto incluye todos los procesos desde su concepción hasta la muerte, la actuación holística de enfermería les permite el desarrollo de acciones individuales, integrales e integradas.

• Cuidados paliativos

El miembro del equipo de salud de cuidados paliativos que permanece junto al paciente y su entorno las 24 horas del día es la enfermera, experimentando vivencias y sufrimiento en el día a día. Lo que significa un reto prioritario para la formación y capacitación del mencionado talento humano (5)

• Primer Nivel de Atención de Salud en Ecuador

Este nivel se constituye en la puerta de entrada al sistema de salud del Ecuador. Aquí se deben satisfacer hasta el 80% de las necesidades de salud básicas y frecuentes de la población. Además, se brindará atención integral a los individuos, familias y comunidades en el marco de la promoción de la salud y prevención de la enfermedad en modalidades intra y extramurales (6).

• Fundamentación filosófica

Se ha identificado elementos primordiales al momento de evidenciar las funciones científicas de enfermería en el primer nivel de atención. Por lo que es mandatorio mencionar las teorizantes que, con sus investigaciones y estudios, contribuyen al ejercicio profesional. (Tabla 10-1)

Karlsson M y su grupo de trabajo, privilegian un modelo de atención que se centra en investigar los problemas más relevantes que sufren los pacientes de cuidados paliativos junto a sus familiares.

Los pacientes en últimos días de vida atraviesan situaciones similares como: dolor, insuficiencia respiratoria, desnutrición, deshidratación, molestias gastrointestinales, laceraciones de piel y mucosas, alteraciones musculoesqueléticas, ansiedad, depresión, demencia entre otras (6).

• El proceso de atención de enfermería (PAE)

Tal como se lo señala anteriormente, el PAE, se constituye en el método científico que fundamenta el quehacer enfermero asistencial de manera sistemática, aplicable en cualquier contexto, se fundamentan filosóficamente en las teorías y modelos enfermeros seleccionados a partir de las necesidades de la población solicitante de cuidados (7).

Primera fase: Valoración

Es el punto de partida del proceso de atención, permite recoger, organizar e interpretar datos. Al realizar una buena valoración se asegura el desarrollo efectivo de la identificación de problemas de salud, que posteriormente darán paso la construcción de los diagnósticos enfermeros. Por tanto, se recogen datos subjetivos (pacientes que requieren de cuidados paliativos, cuidador que vive el proceso final de la vida de su familiar o conocido) datos objetivos - medibles, observables. La fase de valoración dependerá del modelo enfermero seleccionado, que guiará el desarrollo de PAE en todas las fases siguientes.

Segunda fase: Diagnóstico

Permite obtener información sobre el problema real y potencial actual del paciente, vale la aclaración, no es igual a un diagnóstico médico. Las funciones de enfermería se desarrollan en tres dimensiones (dependiente, interdependiente e independiente)

La dimensión dependiente, se refiere a que los profesionales de enfermería actúan en base a las prescripciones médicas

La dimensión interdependiente, son todas aquellas acciones de enfermería en la que intervienen otros profesionales de salud

La dimensión independiente, son todas aquellas acciones reconocidas legalmente que los profesionales de enfermería pueden y deben considerar en beneficio del paciente y no requieren de supervisión o autorización de otros profesionales, es decir los diagnósticos enfermeros.

Tercera fase: Planeación

Una vez que se conocen los problemas y necesidades actuales del individuo, familia y comunidad, el profesional debe tener en cuenta la priorización de sus actuaciones para satisfacer las necesidades en un orden lógico. En esta fase, es importante plantear objetivos del paciente que requiere Cuidados Paliativos, de su familia y del profesional de enfermería que necesita ubicarlos en espacio y tiempo como parte del PAE.

Cuarta fase: Ejecución

En esta fase se pone en marcha el plan de acción de enfermería. Implica la participación activa del individuo, familia y/o comunidad y otros miembros del equipo en la resolución de sus problemas y necesidades sujetas de intervención.

En esta fase se debe:

- Continuar recogiendo y valorando datos
- Realizar las actividades de enfermería.
- Anotar los cuidados de enfermería (Registro en la Historia Clínica)
- Realizar informes verbales de enfermería.
- Actualización permanente del plan de cuidados

Quinta etapa: Evaluación

En la fase de evaluación, una vez ejecutados los cuidados, es necesario analizar las actividades planificadas y cumplidas, ello implica valoración de la acción, se realiza una reflexión y se concluye con una acción en la que se incorpora los cuidados que contribuirán a mejorar el proceso, en contraste con datos objetivos y subjetivos del sujeto de intervención, por tanto, la evaluación se ejecuta sobre las etapas del plan, la intervención de enfermería y sobre el producto final (8).

Enfermería paliativa en atención primaria:

Johnston considera que los seres humanos en la etapa terminal de la vida están amparados por la legislación y los derechos de los pacientes. Estos permiten a la enfermera, brindar cuidados de calidad en las diferentes esferas, sin olvidar los principios de la bioética que atraviesan a un ser biopsicosocial.

El objetivo es proporcionar alivio al sufrimiento de los pacientes de cuidados paliativos, con una vida digna hasta el final de sus días, respetando la voluntad anticipada, y el derecho a morir en compañía de sus familiares (9).

Los CP exigen que las intervenciones del proceso de atención de enfermería se consideren desde la óptica individual, que sea continuo, flexible, accesible, polivalente y que además conciba el apoyo multidisciplinario con trabajo en equipo.

La profesional con principios científicos y éticos cuenta con elementos para enfrentar las complicaciones de la enfermedad como el control de los síntomas, contribuir en la consecución de las necesidades de salud. Además de guiar la recuperación y el apoyo emocional básico, fortalecer a la comunicación paciente-familia equipo, respetar valores, creencias y formas de vida, instruir a la familia en el cuidado. De esta forma, colabora con los recursos, con el estado de salud de la persona especialmente en el domicilio (3).

El cuidado es este intercambio, de experiencias que favorece la identidad entre el enfermero y la persona que cuida. Este se reconoce como una forma de vivir y de estar en relación con otros, una forma de conectarse con el mundo, de ser partícipe de él, y ser parte de él. La Enfermería en Cuidados Paliativos contiene diferentes modelos de enfoque para una intervención integral, enfocadas en la asistencia a la familia y al entorno social (9)

La disciplina de enfermería es muy amplia, se gesta dentro de ellas diversas especialidades, siendo la de los Cuidados paliativos una de las más actuales; esta nuevo enfoque asistencial requiere de un entrenamiento no sólo en técnicas adecuadas del manejo de síntomas en el paciente paliativo sino también el desarrollo de habilidades, manejo de herramientas y estrategias de resolución de problemas basado en la evidencia; y complementar el desarrollo del profesional en comunicación terapéutica y buenas prácticas de educación que sostengan un cuidado humanizado, seguro, con un enfoque holístico. (6)

En el primer nivel de atención especialmente, la enfermería incluye la promoción de la salud y de un entorno seguro, la prevención de enfermedades y el cuidado de personas enfermas, discapacitadas y moribundas. Privilegiar la investigación, la participación en la configuración de la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, la docencia y educación son funciones prioritarias en enfermería (10).

La atención domiciliaria es esta estrategia de atención extrahospitalaria, planificada y desarrollada por los profesionales que integran los equipos de salud. Su objetivo es proporcionar atención de salud en el domicilio, con el apoyo de la familia, de los sistemas integrados de salud a aquellos pacientes que debido a su estado de complejidad les resulta imposible desplazarse a un centro asistencial (11).

La interacción de la enfermera con los grupos sociales, el entorno, la comunidad es precisa, estos grupos influyen positiva o negativamente en el bienestar común. Debido a las características de la disciplina debemos clarificar el rol profesional dentro del equipo de atención, la participación de enfermería en los Cuidados Paliativos está concebida desde la flexibilidad, individualidad, interdisciplinariedad, accesibilidad, continuidad y la polivalencia. (9)

Rol de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos.

Parte del origen de supervivencia de las personas, ante eventos adversos que se ha diferenciado por género ha denotado la presencia de la mujer como cuidador y a los hombres, con actos que requieren de esfuerzo físico y la provisión de alimentos a través del trabajo de caza y pesca (2).

La enfermería como disciplina en los cuidados paliativos tiene un rol fundamental en la reducción del sufrimiento y mejoramiento de la calidad de vida de las personas en etapas finales de enfermedad, así como, en el apoyo a la familia a través de la identificación temprana de las necesidades físicas, fisiológicas, psicológicas y espirituales que le permiten su actuación (9).

Conclusiones

Entre las principales competencias de los profesionales de la enfermería está el cuidado científicamente fundamentado para brindar cuidados paliativos de calidad a las personas, sin embargo, estos se construyen en base a la evidencia y creación de políticas ajustadas a la realidad local.

La enfermera debe participar e impulsar la formación en recursos humanos y los cuidados basados en la evidencia que permita mejorar la calidad de vida de las personas, familias y comunidad a cargo.

La labor de enfermería a nivel de comunidad y domicilio es un eje fundamental para prevenir las complicaciones derivadas de la fragmentación de la asistencia, y a la vez es un gran desafío para los profesionales y organizaciones de salud.

Anexos

Tabla 10-1		Modelos teóricos en el primer nivel de atención
No	TEORIZANTE	RELACIÓN CON CUIDADOS PALIATIVOS
1	DOROTEA OREM DÉFICIT DE AUTOCUIDADO	Se produce el déficit cuando la persona no puede asumir su autocuidado por limitaciones a causa de su salud y requiere de ayuda para poder satisfacer sus necesidades o demandas de autocuidado.
2	ALBERT BANDURA TEORÍA COGNITIVA SOCIAL	Desarrollo de conocimientos y competencias para el cuidado de personas con enfermedades que limitan la vida implicando un esfuerzo sostenido frente a las dificultades que se presenta (Figueredo, 2019)
3	LYDIA HALL TEORÍA DEL NÚCLEO, CUIDADO Y CURACIÓN	Se refiere a la persona total que necesita cuidado, requiriendo la participación de los tres círculos que se basa la teoría desempeñando, centrandose su teoría en enfermedades de larga duración y que precisan rehabilitación. (Hernández 2020)
4	JEAN WATSON. TEORÍA DEL CUIDADO HUMANIZADO	Responde a procesos de salud enfermedad, interacción persona medio ambiente, conocimientos de los procesos de cuidado de enfermería, autoconocimiento, conocimiento del poder de sí mismo y limitaciones en la relación de cuidado. (Márquez 2017)
5	JOYCE TRAVELBEE. ENFERMERÍA PSIQUIÁTRICA	Enfermería Psiquiátrica un arte y lo comprende como el uso consciente de la propia persona en la práctica del cuidar, ayudar y acompañar a otros en los procesos de desarrollo psicosocial y de recuperación de enfermedades mentales.
6	GEORGINE GASKILL TEORÍA DEL DUELO DISFUNCIONAL	Ayuda en el fracaso o prolongación en el uso de respuestas intelectuales y emocionales mediante las que los individuos, familias y comunidades tratan de superar el proceso de modificación del autoconcepto provocado por la percepción de una pérdida
7	TEORÍA DE LA INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD	Ayuda a explicar los factores estresantes ante una enfermedad importante o una condición de gravedad, a través de procesos que responden por medio de la incertidumbre, y cómo los profesionales de salud pueden otorgar información valiosa para manejarla y utilizarla de forma positiva. Cuenta con su propia escala validada (12)
8	KRISTEN SWANSON TEORÍA DE LOS CUIDADOS	Establece que el cuidado procede en una secuencia de cinco categorías: conocer, estar con, hacer para, habilitar y mantener la creencia, tiene como objetivo ayudar al personal de enfermería a brindar cuidados que promuevan la dignidad, el respeto y el empoderamiento (13)

Fuente: Adaptado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062019000200022

Referencias

1. Navarro-Hernandez M. Cuidados paliativos en el Primer Nivel de atención. *Aten Fam* [Internet]. 2017;24(3):95-6. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-cuidados-paliativos-el-primer-nivel-S1405887117300354>
2. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, Instituto Nacional de Educación Permanente en Enfermería y Obstetricia, (INEPEO) de Asunción P. Proceso de Atención de Enfermería (PAE) - Nursing care process. *Rev Salud Pública Paraguay* [Internet]. 2013;3(1):41-8. Available from: <http://www.ins.gov.py/revistas/index.php/rspp/article/viewFile/24/10>
3. Guevara C, Flores J, Flores I, Valdez F, Garza I, De Los M, et al. Conocimiento de enfermería sobre cuidados paliativos en centros de primer y segundo nivel de atención para la salud. *Rev Conamed*. 2017;22(4):170-3.
4. Consejo Internacional de Enfermeras-CIE. Definición de la Enfermería [Internet]. *Saúde e Sociedade*. Available from: [https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones#:~:text=La enfermería%2C como parte integral, los entornos de atención de](https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones#:~:text=La%20enfermeria%20como%20parte%20integral,los%20entornos%20de%20atencion%20de)
5. Silva J, Silva L, Partezani R, Carhuapoma M. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: Experiencia con pacientes oncológicos. *ALADEFE* [Internet]. 2018;8(3):29-37. Available from: <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/284/percepcion-de-las-enfermeras-sobre-cuidados-paliativos-experiencia-con-pacientes-oncologicos/>
6. GOBERNANZA SN DE, SALUD PÚBLICA D LA. Manual del Modelo de Atención Integral de Salud - MAIS [Internet]. 2554. p. 84-7. Available from: http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
7. Passarelles DM do A, Rios AA, Santana RF. Nursing diagnoses in oncology palliative care: Integrative review. *Enferm Glob*. 2019;18(3):579-89.
8. Miranda-Limachi KE, Rodríguez-Núñez Y, Cajachagua-Castro M. Proceso de Atención de Enfermería como instrumento del cuidado, significado para estudiantes de último curso. *Enfermería Univ*. 2019;16(4).
9. Figueredo-Borda N, Ramírez-Pereira M, Nurczyk S, Diaz-Videla V. Modelos Y Teorías De Enfermería: Sustento Para Los Cuidados Paliativos. *Enfermería Cuid Humaniz*. 2019;8(2):33-43.
10. De Arco-Canoles ODC, Suarez-Calle ZK. Rol de los profesionales de enfermería en el sistema de salud colombiano. *Univ y Salud*. 2018;20(2):171.
11. Parra-Giordano D. Cuidados Paliativos De Enfermería En Atención Primaria De Salud En Chile. 2020;14(1):1-12. Available from: <https://zenodo.org/record/4287782>
12. Suñol A. Incertidumbre frente a la enfermedad: depresión y calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple [Internet]. *Universitat Internacional de Catalunya*. Universidad Internacional de Cataluña; 2017. Available from: <http://www.recercat.cat/handle/2072/286363>
13. Lillykuty M. J DSR. Perspectivas de la teoría del cuidado de Kristen M Swanson. *Asian J Nurs Educ Res*. 2018;8(1):6.

11 CUIDADOS PALIATIVOS BAJO UN ENFOQUE DE INTERCULTURALIDAD. APOORTE DE ENFERMERÍA

José Ivo Contreras Briceño, Ángela María Quintero de Contreras

Introducción

En 2014, la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, (1) instó a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a los Estados Miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como un componente central de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria de salud, privilegiando escenarios como la comunidad y el domicilio.

Adicionalmente, en el Plan de Acción Mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, los cuidados paliativos se reconocen explícitamente como parte de los servicios integrales necesarios para las personas que padecen estas afecciones. (2) Del mismo modo que, las personas y sus familias que confrontan problemas que pueden ser, físicos, psicológicos, sociales o espirituales inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. (3)

Hoy día, con el aumento de la expectativa de vida en a nivel mundial y de las entidades clínicas que dejan secuelas, tal como lo reconoce la OMS, (3) los cuidados paliativos se convierten en una necesidad presente en todo el mundo y que se mantiene en aumento como consecuencia del indetenible proceso de envejecimiento de la población y la carga que representan las enfermedades no transmisibles que día a día sigue creciendo.

Por consiguiente, es mayor el reconocimiento de la importancia que cobra el contexto de "competencia cultural" para la política sanitaria de los países, así como para la educación y formación de profesionales en todo el espectro internacional. Sin embargo, el uso de constructos y modelos de competencia cultural es relativamente reciente en el campo de la enfermería de cuidados paliativos. (4) Cabe destacar que, la temática representa de especial interés en Ecuador, toda vez que en su carta magna se declara un estado intercultural, desde el punto de vista de los idiomas oficiales, para la educación, la participación política, interacción social y especialmente para la salud. (5)

Con base a lo expuesto, el tema presentado toma relevancia histórica excepcional, dada la emergencia sanitaria ocasionada por la pandemia de SARS-COV-2, se configura como un verdadero desafío para la salud pública mundial, pues aún es un enigma frente en los casos más graves ante el fenómeno de la muerte digna y el alivio de la sintomatología, pero más recientemente, respecto al manejo de las creencias, la comunicación con la persona y la familia, el apoyo a la familia, las intervenciones en el duelo y de los profesionales que

se encuentran en la primera línea de acción. (7)

En el marco de la pandemia que se vive desde el inicio del 2020, se puede citar la complejidad que representa el suministro de cuidados paliativos a adultos mayores, personas con múltiples comorbilidades, también involucra las secuelas denominadas pos Covid o Covid de larga duración.[8] En una mirada prospectiva, la relevancia de abordar los cuidados paliativos se proyecta como determinante, a la luz de la aparición de nuevas epidemias como las variantes del Covid - 19, del Neocoronavirus y el aumento indetenible de condiciones crónicas que enlista la OMS, tales como, enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, sida, diabetes, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.[8] Adicionalmente, las discapacidades que resultan de accidentes de todo tipo, entre otras.

En este sentido, este acápite tiene como objetivo realizar una revisión bibliográfica acerca del aporte de enfermería a los cuidados paliativos bajo un enfoque de interculturalidad, además pretende contribuir a la iniciativa ecuatoriana para alcanzar dos de los objetivos de la Asociación Internacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos (IAHPC, por sus siglas en inglés), a saber:

Colaborar con universidades, instituciones académicas y hospitales universitarios para incluir la investigación en cuidados paliativos, y 2.- Garantizar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud, desde los programas comunitarios de salud hasta los hospitales. (6)

Para ello, los temas incluidos en el arqueo bibliográfico son algunos conceptos como de cuidados paliativos, competencia cultural, (en el marco la atención de salud) y una interpretación del cuidado de enfermería y su contribución a los cuidados paliativos y finalmente las conclusiones.

Definiciones

En el consenso vigente de organismos mundiales expertos se define a los cuidados paliativos como el cuidado activo y holístico de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, especialmente aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes,

sus familias y sus cuidadores. (6)

Así mismo, el enfoque más reciente enfatiza sobre el carácter multidimensional del mismo, en él se asume que estos cuidados se ocupan de aliviar, reconfortar y ayudar en el manejo del sufrimiento de la brecha que deja la medicina tradicional, que generalmente previene, resuelve y cura, y además reconoce que la carga de estas situaciones que inician en lo físico se proyecta en lo psicológico, lo social, lo espiritual y lo familiar en una forma que es particular en cada caso. (9)

En concreto, para un enfoque holístico del cuidado se reconoce que la necesidad de ampliar la frontera del tratamiento morbicéntrico que solo aborda el manejo farmacológico del dolor y otros signos como disnea, náuseas, anorexia, caquexia y vómitos, así como la identificación y el manejo de los efectos secundarios de los opioides.

Teniendo en cuenta que, existe abundante y robusta evidencia científica sobre el tema, hay que optar por un modelo bio-psicosocial de atención, sobre la base del apoyo bioético, espiritual y resolución de los distintos tipos de duelo.

Adicionalmente, es perentorio que el profesional desarrolle habilidades para la comunicación y para responder cuando se enfrentan a las emociones fuertes, que son comunes en las condiciones que ameritan cuidados paliativos. No menos importante es saber identificar el riesgo de agotamiento dentro de los proveedores de cuidados paliativos y destacar las mejores prácticas para favorecer la resiliencia y el autocuidado. (9)

En otro orden de ideas, no hay un acuerdo universal sobre la definición de competencia cultural, qué métodos deben usarse para enseñarla o cómo debe evaluarse la práctica culturalmente competente, se identifican al menos tres componentes comunes de los diferentes modelos utilizados en enfermería.

Los mismos se pueden resumir en: a) Sensibilidad cultural, que implica confianza, empatía y respeto por las diferentes culturas, en el contexto del trabajo conjunto entre profesionales de enfermería, los usuarios y el entorno social, b) Conocimiento cultural, entendido como comprensión de los saberes ancestrales, además de las diferentes visiones y prácticas culturales del mundo, y c) Habilidades culturales, que implican cierto grado de sensibilidad y conocimiento cultural dentro de los roles, funciones y habilidades de enfermería existentes en cada contexto social en el que ejerce sus funciones. (40)

Enfermería y su contribución a los cuidados paliativos

En el ámbito de los cuidados paliativos, enfermería puede realizar una amplia gama de tareas que respaldan el bienestar de las personas y su familia, estos incluyen monitorear los síntomas a lo largo del tiempo y

evaluar la salud para garantizar que se dé la atención adecuada todos los días.

Los profesionales de enfermería que laboran en esta área de la atención de salud y que, mediante sus acciones, ayudan a los pacientes a cumplir con sus programas y protocolos de medicación, también mantienen una línea directa de comunicación entre este, los médicos, otros profesionales de la salud e incluso la familia.

Con la debida formación académica, un profesional de enfermería puede ayudar a la persona y la familia en la aceptación de la enfermedad o condición, adaptación al traslado, afrontamiento, apoyo familiar, autoestima, bienestar personal, competencia social, comunicación, conductas de prevención, ambiente seguro del hogar, conocimiento sobre el manejo de la condición crónica, medicación, conocimiento, desarrollo personal, manejo del dolor, incluso en el soporte social. (10)

En un sentido práctico, muchas personas con perfil para cuidados paliativos necesitan ayuda para la movilización, por consiguiente, una enfermera de cuidados paliativos puede brindar soporte para continuar sus actividades de la vida diaria y fomentar las tareas cotidianas, puede ayudarles a mantener la actividad física y realizar las tareas cotidianas. Además, puede ayudar con las necesidades de cuidado personal, como bañarse y alimentarse.

No menos importante, es proporcionar los medios para que se sientan seguros y en la medida de lo posible en el mejor ambiente de confort físico y psicológico. [10] Adicionalmente, puede mitigar el riesgo y tensión del rol del cuidador que se le hace difícil para cumplir con las responsabilidades, expectativas y / o comportamientos del cuidado de la familia u otras personas importantes. (11)

Actualmente, el aporte al cuidado paliativo desde el cometido social que involucra la práctica profesional de enfermería a partir de su avance científico de la disciplina incluye el uso de un lenguaje estandarizado que ayudará en la prestación del cuidado de enfermería y demostrará el valor de la disciplina para los demás.

Los beneficios de un lenguaje de enfermería estandarizado incluyen: óptima comunicación entre enfermeras y otros proveedores de atención médica, una visibilidad organizada de las intervenciones de enfermería, un cuidado más integral del paciente, recopilación más amplia y exhaustiva de datos para evaluar los resultados de la atención de enfermería, cumplimiento estricto de los estándares de atención y evaluación facilitada del accionar del profesional de enfermería. (12, 13) Ahora bien, el cuidado en general está ligado a la cosmogonía y cosmovisión de cada persona y grupo social homogéneo. Tanto subjetiva como culturalmente, la conciencia de las necesidades transculturales de los pacientes y sus familiares se vuelve esencial para dar cuidados ideales, aunque las experiencias

en el trabajo con personas con necesidad de cuidado paliativo han ganado atención social y reconocimiento científico en los últimos años, aún es muy incipiente la incorporación de aspectos étnicos y culturales. Sin embargo, conviene destacar sin lugar a duda, que el escenario óptimo y apropiado donde deberían proveerse estos cuidados es en el domicilio y mediante el soporte amplio del primer nivel de atención de salud. (14, 15)

Más allá de una atención de calidad que impacte la calidad de vida, es un mandato moral apuntar a la calidez, por lo que debe considerarse a cada persona, como un ser único. A pesar de las diferencias personales y grupos culturales, las necesidades, preocupaciones y deseos básicos son comunes a la humanidad. Para que los cuidados paliativos sean realmente efectivos y congruentes con el sistema cultural y las creencias de las personas cuidadas, deben tenerse en cuenta las sutilezas y los matices culturales.

En el mismo hilo de pensamiento, desafiar las suposiciones basadas en la propia cultura de la persona cuidada, es esencial el desarrollo del conocimiento y la comprensión de los demás. Además, se requiere mantener la mente abierta sobre lo que es nuevo o diferente dentro de las múltiples culturas donde se desenvuelva el profesional de enfermería para poder entender e intensificar la calidad del cuidado. (4, 16-18)

Hoy más que en el pasado, se requiere que quienes ejercen la enfermería, sean conscientes de cómo la cultura da forma a los valores, creencias y visiones del mundo de las personas enfermas, en esencia, todo en sus vidas. De modo que, los profesionales de enfermería, incluso los discentes, deben entonces reconocer que existen estas diferencias y respetarlas.

Quizá, la forma más importante de generar la alteridad y el vínculo mínimo necesario es involucrar al paciente y a los miembros de la familia, en una conversación significativa para explorar cuáles son estos puntos de vista y cómo los profesionales en enfermería pueden usar este conocimiento para crear y proveer cuidados de enfermería que sean significativos para esa persona en particular que requiere cuidado, y para su familia. (19-21)

A modo de cierre, vale la pregunta que se dirige hacia una reflexión ontológica y filosófica ¿Cómo pueden los profesionales de enfermería, mantener la sensibilidad emocional y las actitudes de cuidado, en un lugar de trabajo demasiado estresante y exigente? Ante esta pregunta, resulta necesario decir que, se debe rescatar el cuidado que regenera las energías vitales y potencia las capacidades, tanto las propias del profesional, como las de la persona sujeto de cuidado, con amplias habilidades comunicativas que favorezcan la práctica del cuidado en diferentes contextos.

En consecuencia, al momento de dar cuidados se favorece la relación interpersonal mientras que la persona, sujeto de cuidado se enfrenta a sus experiencias de vida, y el cuidador interviene y se involucra para mitigar las experiencias de sufrimiento, dolor, enfermedad y las secuelas.[22] Los beneficios son inconmensurables y promueven la autorrealización tanto a nivel personal como profesional.

Para llevar a cabo el imperativo moral que fundamenta el cuidado de enfermería, es importante recordar que el cuidador debe cuidarse a sí mismo para poder cuidar a los demás; la autocuración es un proceso necesario para rejuvenecer las propias reservas de energía (más que tratar la enfermedad) y reponer su banco espiritual. En otras áreas de la atención de salud, esta idea puede ser una afirmación relativa, pero es vital en cuidados paliativos desde la perspectiva del profesional de enfermería. (24)

Conclusiones

El devenir de la humanidad en los últimos tiempos ha estado caracterizado por un grado de desarrollo que ha generado cambios sustanciales en los modos y estilos de vida, como consecuencia se ha incrementado la esperanza de vida y con ella la necesidad de cuidados que aparecen con el avance de la edad y que interrumpen en forma crónica la capacidad humana de desenvolverse por sus propios medios. Como respuesta a esta necesidad se vislumbra la interculturalidad como la respuesta como un imperativo moral a incorporar en los cuidados paliativos un cuidado que tenga siempre presente la cosmovisión y cosmogonía de la persona y todos los elementos ontológicos que involucra la comprensión de su situación, además de la interpretación de las condiciones de su entorno social y cuáles son los factores en el espacio físico que reside que potencian la provisión de cuidados.

Una de las funciones sociales de enfermería como profesión es el cuidado de este grupo tan heterogéneo de población y que frecuentemente no consiguen en el sistema de salud oficial una respuesta adecuada para cubrir sus necesidades.

En este sentido, se requiere un enfoque que trascienda la atención en el campo de los cuidados paliativos de lo somático y que se enfoque del cuerpo, pero de manera integral, la mente y el espíritu. Entonces, la actuación del profesional de enfermería requiere que aflore la competencia cultural como un elemento que contribuirá sustancialmente en el manejo del sufrimiento de la persona, sus cuidadores y la familia que requiere de cuidados paliativos.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. 67.a Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra: 2014. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Ginebra: 2016. Disponible en: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
3. Organización Mundial de la Salud. Palliative care. Organización Mundial de La Salud 2020. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (accessed January 4, 2022).
4. Gunaratnam Y. Intercultural palliative care: do we need cultural competence? *International Journal of Palliative Nursing* 2007; 13:470-7. <https://doi.org/10.12968/IJPN.2007.13.10.27477>.
5. Asamblea Nacional. Constitución de la República del Ecuador 2008.
6. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition. International Association for Hospice & Palliative Care 2018. Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> (accessed January 5, 2022).
7. Antón Pamies CI. Cuidados paliativos en pacientes con COVID-19. Una revisión bibliográfica. 2021. [Tesis]. Universidad de Alicante. Departamento de Enfermería. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/115770> (accessed January 4, 2022)
8. Heath L, Yates S, Carey M, Miller M. Palliative Care During COVID-19: Data and Visits From Loved Ones. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2020; 37:988-91. <https://doi.org/10.1177/1049909120943577>.
9. Organización Mundial de la Salud. Curso virtual sobre los fundamentos de cuidados paliativos. Washington: 2019.
10. Moorhead S, Swanson EA, Johnson M, Maas M. *Nursing outcomes classification (NOC): measurement of health outcomes*. Elsevier; 2018.
11. Herdman H, Kamitsuru S, Lopes C. *Diagnósticos de enfermería. Definiciones y clasificación*. 12th ed. Nueva York: Thieme Medical Publishers, Inc.; 2021.
12. Mitchell S, Maynard V, Lyons V, Jones N, Gardiner C. The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: A rapid review to inform practice and service delivery during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine* 2020; 34:1182-92. <https://doi.org/10.1177/0269216320947623>.
13. Butt C. Aspectos de la enfermería en cuidados paliativos en los tiempos de la COVID-19. *Aquichan* 2021;21:e2111-e2111. <https://doi.org/10.5294/AQUI.2021.21.1.1>.
14. Zandoviene I, Lleixà Fortuño M. Interculturalidad en enfermería. *Ágora de Enfermería* 2015; 19:130-4.
15. Cabieses B, Obach A, Urrutia C. Interculturalidad en salud: Teorías y experiencias para poblaciones migrantes internacionales. [Tesis]. Santiago de Chile: Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM); 2021.
16. Carlosama Andrade CP. Calidad de la prestación de los servicios de salud a las personas en cuidado paliativos, en el cantón Ibarra, en el año 2021. 2021. [Tesis]. Universidad Técnica del Norte. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11646> (accessed January 4, 2022).
17. Migala S, Flick U. Cultural and Individual Barriers to Palliative Care From Different Angles: Data Triangulation in Practice: *Qualitative Inquiry* 2018;25:786-98. <https://doi.org/10.1177/1077800418809475>.
18. Vega Ayasta MT, Díaz Manchay RJ, Cervera Vallejos MF, Rodríguez Cruz LD, Tejada Muñoz S, Guerrero Quiroz SE. Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de Los Cuidados* 2020;44. <https://doi.org/10.14198/CUID.2020.58.05>.
19. Ortega-Cadena N, Chaves CA, Bautista-Espinel GO. Competencias interculturales en la formación del profesional de Enfermería. *Boletín Informativo CEI* 2021; 8:179-83. <https://doi.org/10.11144/JAVERIANA.RGYPS15-30.GTSP>.
20. McFarland M, Wehbe-Alamah H. *Leininger's culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. Jones & Bartlett Learning; 2015. New York.
21. Riegel F, Crossetti M da GO, Siqueira DS. Contributions of Jean Watson's theory to holistic critical thinking of nurses. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2018; 71:2072-6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0065>
22. Ortega-Cadena N, Chaves CA, Bautista-Espinel GO. Competencias interculturales en la formación del profesional de Enfermería. *Boletín Informativo CEI* 2021; 8:179-83. <https://doi.org/10.11144/JAVERIANA.RGYPS15-30.GTSP>.
23. McFarland M, Wehbe-Alamah H. *Leininger's culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. Jones & Bartlett Learning; 2015. New York.
24. Riegel F, Crossetti M da GO, Siqueira DS. Contributions of Jean Watson's theory to holistic critical thinking of nurses. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2018; 71:2072-6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-00>

12 ROL DEL PSICÓLOGO EN EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Karla Gangotena Costales, Ana García Pérez, Lorena Etcheverry

“Los que sufren no deben esperar”. OMS

Introducción

El modelo de atención de Cuidados Paliativos (CP), propone un trabajo en equipo colaborativo, para los pacientes y sus familias afectados por una enfermedad crónica progresiva (ECP) que amenaza la vida. Sus múltiples necesidades para ser contempladas requieren de un abordaje integral. La combinación de las habilidades específicas ofrecidas por distintos profesionales ha demostrado brindar mejores resultados asistenciales (1)

En América Latina, el desarrollo de los CP es aún insuficiente por lo que se consideró valioso reportar el trabajo que realiza el psicólogo como integrante del equipo de atención en el primer nivel. En relación con la necesidad de abordar en profundidad el impacto y malestar emocional - psíquico que la enfermedad y la cercanía de la muerte, generan en los enfermos y sus familias (2,3).

La experiencia del sufrimiento que es percibida a la existencia del ser humano es percibida con mayor intensidad ante un riesgo de daño a su ser (aspecto biológico o en su biografía). Es durante la enfermedad que esta experiencia acentúa la limitación, escasez, insuficiencia o miseria que lo empuja a lo que no conoce y no controla. Produce pensamientos, sentimientos y comportamientos que acongoja al ser humano (4,5).

Por tal motivo, la finalidad ulterior de los cuidados paliativos es lograr que las personas que cursan su proceso de fin de vida lo hagan en paz. Son evidentes las razones para brindar atención a la vertiente psicológica en el momento cercano a la muerte (6). De lo contrario, brindar atención paliativa centrados en la patología, sin realizar acompañamiento durante la vivencia del sufrimiento, es deshumanizado, sencillamente es negar la característica humana (4,7).

En este capítulo se compartirá el rol del psicólogo paliativista en el primer nivel de atención de salud, los criterios de derivación, la evaluación psicosocial de los componentes de la unidad de tratamiento (paciente, familia y equipo) y las intervenciones que se despliegan desde la Psicología en CP

Propuesta de atención psicológica en los periodos de la enfermedad (8,9)

La intervención psicológica puede llevarse a cabo en al menos cuatro periodos:

- Antes del impacto ocasionado por la aparición de la enfermedad.
- Tras el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención terapéutica con fines curativos.
- Durante la progresión de la enfermedad.
- En el proceso de muerte y tras la muerte del enfermo, en el proceso de duelo.

Nota: En atención primaria la intervención del psicólogo paliativista se centra especialmente cuando la enfermedad avanzada y en el contexto de fin de vida (puntos 3 y 4).

Competencias del psicólogo:

El psicólogo en el equipo de cuidados paliativos debe desarrollar la capacidad de (4,10)

- Realizar el diagnóstico diferencial de síntomas que corresponden a una psicopatología y efectos de un cuadro clínico de deterioro físico.
- Discriminar entre trastornos psicológicos y perturbación temporal producto del proceso de adaptación en una transición vital.
- Seleccionar, formar, capacitar y evaluar al voluntariado.
- Planteamiento del caso clínico con aspectos integrales biopsicosociales y espirituales.
- Formación y entrenamiento en conocimientos biomédicos que permitan conocer las trayectorias de la enfermedad de los pacientes. Identificar el proceso del cáncer, la insuficiencia orgánica, las condiciones neurológicas progresivas y la fragilidad (11,12).

Inserción del psicólogo paliativista en el primer nivel de atención:

Debido a la alta incidencia de ansiedad en los pacientes, es aconsejable la atención psicológica al paciente y a su círculo familiar como primera acción a realizar luego de la evaluación individual de los casos (30). El objetivo del psicólogo será promover el bienestar y la calidad de vida del paciente, la familia y su entorno significativo dentro de las condiciones de una enfermedad avanzada y progresiva (30).

El psicólogo en la visita domiciliar realiza un diagnóstico de situación e identifica los recursos y las necesidades que se despliegan en el contexto de la enfermedad. Fortalece los recursos, los potencia e identificar

aquellos que se constituyen en factores de riesgo psicosocial siendo el objetivo primario en la atención de la unidad de tratamiento (el paciente, la familia, y el equipo de salud)

La incorporación del psicólogo tendrá dos finalidades (13)

- Finalidad operativa: Contribuir al alivio del malestar psicológico relacionado a la presencia y los efectos de la enfermedad haciendo frente a los nuevos roles.
- Finalidad existencial: Acompañar en la reorientación de los planes de vida de modo tal que permitan la continuación/cierre de un plan de vida.

En el primer nivel junto al equipo se brinda continuidad asistencial y la atención primaria se transforma en el eslabón necesario entre el hospital y los servicios especializados - oncología, neurología, urología etc. y los servicios de urgencia (domiciliaria, hospitalaria).

Criterios de derivación a la valoración por el psicólogo paliativista.

Luego de una valoración multidimensional el médico del primer nivel puede realizar la derivación al psicólogo que integra el equipo. La complejidad es un criterio para identificar las necesidades de la unidad a tratar.

Se sugiere la herramienta de IDC-PAL - RedPAL que permite identificar la complejidad del paciente tanto con enfermedades neoplásicas y no oncológicas (14). Con este instrumento se puede diagnosticar y categorizar en niveles (bajo moderado y alto) facilitando la valoración inicial del médico y el equipo de CP.

Contempla aspectos físicos, funcionales y psicológicos, socio familiares, económicos y laborales del enfermo y su familia, y de los deseos, creencias y preferencias y necesidades espirituales del enfermo que puedan tener repercusión en su plan de atención individual (15). Dentro de las situaciones de complejidad alta y moderada que suelen ser los motivos de derivación más destacados se encuentran (16):

- Dificultades de adaptación a la situación de enfermedad.
- Trastornos en la adaptación.
- Mal control de síntomas en especial el dolor de difícil manejo.
- Antecedentes psiquiátricos del paciente y su familia.
- Disfunción familiar que se exacerba en la situación de enfermedad de un integrante de la familia.
- Agotamiento de los cuidadores.
- Claudicación familiar.
- Duelos no resueltos entre otros.

El paciente

Evaluación biopsicosocial del paciente

Los pacientes viven una serie de situaciones super-

puestas entre sus signos y síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, producto de su patología, de los tratamientos, de los efectos adversos e incluso de la iatrogenia (17). Es imprescindible identificar de dónde proviene cada malestar clínico, para comprender mejor las necesidades y priorizarlas según el nivel de importancia y sufrimiento (5,11,12,17).

Por ello, es de utilidad asimilar los fundamentos clínicos que conducen el desarrollo del transcurso de fin de vida y hacer una evaluación que nos permitirá tener el aspecto clínico funcional del paciente utilizando alguna de las siguientes escalas:

- Escala de Edmonton (ESAS- Br), de calificación de síntomas en las últimas 24 horas.
- Karnofsky Performance Status Scale (Escala de Performance de Karnofsky) y,
- Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala de funcionalidad ECOG), Las escalas mencionadas sirven como herramientas para determinar el estado clínico funcional. Si puntúa un resultado superior a 50% (Karnofsky) y superior a 2 (ECOG) (18), es un paciente con funcionalidad limitada y por ende su estado psicosocial estará afectado de manera importante.
- El que hacer del psicólogo en la evaluación del paciente:
- Detección del malestar emocional: la evaluación psicológica del paciente inicia con la detección del malestar o distrés emocionales. Experiencia multifactorial de aspecto psicológico (emocional, cognitiva y conductual), social y espiritual. Puede afectar la capacidad de afrontar su proceso de salud - enfermedad. En las guías de práctica clínica de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), se sugiere aplicar la medida de screening Distress Thermometer (DT) para los pacientes con cáncer (19). (Figura 12-1)

Este instrumento puntúa el malestar (0-10), de 36 ítems (sí/no) que evalúa 5 dominios: problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales/religiosos y físicos. Así permite conocer de manera oportuna, qué dominio de los mencionados genera angustia desde la semana anterior al día de hoy, de tal manera que la intervención sea direccionada a la causa raíz del malestar emocional (19).

A través de entrevista psicológica clínica, que es el instrumento principal del psicólogo, se podrá investigar varios temas fundamentales como los siguientes:

- La comunicación, piedra angular en los CP, es una herramienta terapéutica esencial para conocer la información que maneja el paciente. La comprensión del diagnóstico y pronóstico será un aspecto clave a considerar en el proceso de adaptación a la enfermedad (20).
- Relación profesional sanitario - paciente: Está evidenciado científicamente que una adecuada rela-

ción y comunicación entre los profesionales y el paciente redundan en mejores resultados en la calidad de vida del paciente y la familia y cómo este transita la enfermedad. Incluso mejora su percepción de servicio recibido. (21)

- Los psicólogos identifican las fortalezas y debilidades del proceso comunicacional con el enfermo, fortaleciendo aquellos aspectos asertivos y compasivos que se ponen en juego en la relación médico - paciente (21). Ello va a permitir acompañar la planificación del tratamiento y la toma de decisiones médicas que se irán planteando a lo largo del proceso.
- Incorporando la participación del paciente en el manejo de su patología. Afrontando en conjunto algunas de estas condiciones. Por ejemplo, la ansiedad que coexiste con frecuencia con la disnea, y prevalece el miedo a la asfixia, la anorexia - caquexia (12,22,23).
- Continuando con otros ítems que ausculta el psicólogo, según Couceiro et.al (24,25):
- Evaluar el estado de ánimo, anhedonia, ansiedad (escalas de Hads / Beck).
- Revisar la representación psíquica de cómo percibe la vida y el transcurrir del tiempo.
- Conservar y reforzar la autonomía y hábitos de autocuidado, preservando la autoestima.
- Identificar inconvenientes en el nuevo rol por su estado de salud, descubriendo posibles situaciones de susceptibilidad psicológica.
- Identificar las múltiples pérdidas por las que cursa el paciente y el proceso de duelo de éstas
- Propiciar la elaboración psicológica de su realidad con elevado contenido emocional.
- Distinguir dificultades de adaptación y de trastornos de ansiedad o depresión.
- Brindar alivio a la presencia de elementos psicológicos que ocurren durante procesos de dolor y sufrimiento.
- Aportar al discernimiento de síntomas provenientes de la enfermedad y síntomas psicológicos
- Realizar el diagnóstico de trastornos de salud mental que amerite hacer interconsulta o derivarlo a otro nivel de atención sanitaria. de derivación.

(Ver figura 12-2a) Intervención psicológica - paciente (9,26,27): En la (figura 12-2a) se muestran las metas de la intervención del psicólogo paliativista en el paciente

La familia

Prestar cuidados a alguien en su proceso de fin de vida es un evento de índole familiar. La tarea de "cuidar" afecta a toda la familia en todos los aspectos psicológicos, afectivos, sociales, económicos y prácticos de la vida. Se reestructuran los roles de sus miembros. Las maneras de vivir la pérdida varían desde la aceptación,

rechazo y frustración (28).

El quehacer del psicólogo en la evaluación a la familia (10,25):

- Evaluar la dinámica familiar
- Valorar el conocimiento y comprensión del diagnóstico y del pronóstico.
- Determinar los recursos de la organización familiar en la situación de enfermedad (redes de apoyo psicosocial, recursos espirituales, etc).
- Identificar los recursos personológicos de los miembros familiares (aspectos emocionales, materiales e informacionales) con el que se cuenta.
- Detectar la formación o existencia de la conspiración del silencio.
- Estimar factores de riesgo de duelo patológico.
- Evaluar la capacidad de cuidado en los integrantes de la familia versus la necesidad de incluir cuidadores formales y/o no formales (las fallas del sistema es un indicador de riesgo de agotamiento).
- Realizar el screening de sobrecarga del cuidador.
- Identificar conflictos familiares preexistentes, patrones de vinculación no saludables ejemplo: abuso de sustancias, abuso físico/sexual, patología psiquiátrica no tratada.

Los conflictos de larga data se pueden exacerbar por el estrés de una enfermedad grave que limita la vida. Identificar estas áreas de conflicto familiares, evaluar la capacidad para tolerar, resolver conflictos y contribuir a modular patrones de interacción crónicamente conflictivos, será un desafío (27).

Según Soto et.al, (28) en un estudio donde se obtuvieron datos del perfil de las variables psicológicas de los cuidadores familiares, del proceso de fin de vida de su pariente. Los resultados, revelan la necesidad de atención psicológica por las siguientes razones: Sobrecarga ligera en el rol de cuidador 40%, sobrecarga intensa 20%, ansiedad 30%, depresión 15%.

(Ver figura 12-2b) Intervención psicológica familiar (8,26,29,30) se detallan las acciones de la intervención del psicólogo paliativista en la familia.

El trabajo con los equipos:

La interacción con los equipos de salud corresponde: valorar la relación entre los miembros, hacer seguimiento a la calidad de atención, vigilar la salud mental en especial la presencia del agotamiento, previniendo los síndromes de Desgaste Profesional o burnout y de Fatiga por Compasión (12,31-33)

El conflicto es un aspecto normal del funcionamiento del equipo interdisciplinario que se debe explicitar y abordar para que el equipo trabaje con eficacia. Se puede exacerbar por dinámicas de equipo problemáticas como, deficiencias en el liderazgo del equipo, mala comunicación o roles, falta de apoyo social y responsabilidades ambiguas del equipo (34,35).

El autocuidado es una competencia central para los psicólogos. Sin esta habilidad, los psicólogos que trabajan en los cuidados paliativos no podrán sostener el trabajo. Implica una variedad de estrategias para promover la propia salud y el bienestar integral y asegurarse de que no se descuiden las necesidades personales mientras se cuida a los demás (36,37).

El psicólogo es el profesional que velará por enfocar la visión centrada en la persona como ha ocurrido con el paciente y familia. Pero también lo hará en los miembros del equipo. La capacidad de afrontar la muerte, la competencia compasiva y la conciencia plena son las herramientas protectoras a los síndromes de: "Fatiga por compasión y burnout / Desgaste profesional" (36,37)

Prevenir los síndromes mencionados, son de relevancia para la calidad de atención de las personas enfermas y familiares, así como para mejorar los beneficios de la seguridad y salud laboral en los profesionales sanitarios, impactando en su calidad de vida. A continuación, se mencionará parte de las intervenciones psicológicas para crear espacios de entrenamientos protectores de la salud mental de los profesionales.

(Ver figura 12-2c) Intervención psicológica con los equipos (38, 39, 40): se observa las metas de la intervención del psicólogo paliativista en los equipos de trabajo interdisciplinario.

Conclusiones

El sufrimiento es un agobio psicológico, que conlleva la experiencia subjetiva de miedo y angustia. No existen fármacos para el alivio del sufrimiento emocional. Este sufrimiento que está presente en los problemas relacionados a las patologías que limitan la vida y que generan trastornos psicológicos en las personas que atraviesan el proceso de fin de vida.

Frente a esta situación, se debe difundir en Ecuador y en Latinoamérica el beneficio que aporta el abordaje psicológico y emocional en la atención que realizan los equipos paliativos. Las herramientas psicológicas han sido evidenciadas científicamente, para disminuir el sufrimiento, atendiendo las alteraciones psicológicas y dificultades emocionales.

En este capítulo hemos podido revisar que el rol del psicólogo permite ir más allá de las competencias que todo experto sanitario debe tener, habilidades de comunicación y soporte emocional. El psicólogo, atiende la problemática mencionada basado en su competencia para evaluar y hacer el abordaje terapéutico psicológico, con la profundidad que requiere la salud mental y para el cual ha sido formado

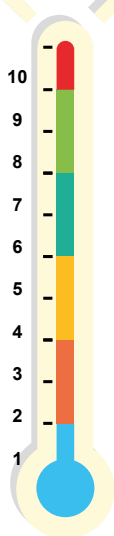
Anexos

DISTRESS THERMOMETER (DT) - Termómetro del distrés emocional

Screening malestar

Por favor, indique si alguna de las situaciones le ha causado angustia durante la semana pasada incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o No para cada una.

Malestar extremo



Sin Malestar

No Si

No Si

Problemas prácticos

- Vivienda
- Seguro médico
- Trabajo/escuela
- Transporte
- Cuidado de niños

Problemas familiares

- Relación con la pareja
- Relación con los hijos

Problemas Emocionales

- Preocupaciones
- Temores
- Tristeza
- Depresión
- Nerviosismo

Inquietudes espirituales/religiosas

- Relación con Dios
- Pérdida de fe

Problemas Físicos

- Dolor
- Náuseas
- Cansancio
- Sueño
- Movilidad
- Dificultad para bañarse/vestirse
- Respiración
- Llagas bucales
- Alimentación
- Indigestión
- Estreñimiento
- Diarrea
- Cambios de hábitos de micción (orinar)
- Fiebre
- Resequedad/congestión nasal
- Cosquilleo de las manos/pies
- Sensación de hinchazón
- Sexuales

Otros Problemas:

Figura 12-1: DISTRESS THERMOMETER (DT) - Termómetro del distrés emocional. Instrumento puntúa el malestar (0-10), de 36 ítems (si/no) que evalúa 5 dominios: problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales/religiosos y físicos. Fuente: Adaptada de Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2019 Oct 1;17(10):1229-1249. doi: 10.6004/jnccn.2019.0048. PMID: 31590149; PMCID: PMC6907687.

Intervención psicológica - paciente:



1. Intervenir o derivar aspectos psicológicos o psiquiátricos de riesgo, factores de estrés, y posibles desórdenes psicológicos (depresión, ansiedad, trastornos de adaptación, trastornos cognitivos o delirium).
2. Valorar las redes de apoyo, recursos religiosos y espirituales con los que cuenta constituyen factores protectores en este proceso.
3. Realizar acciones de psico-profilaxis frente a procedimientos y/o tratamientos, cuando sea requerido.
4. Otorgar acompañamiento para realizar resolver situaciones emocionales pendientes.
5. Facilitar la resignificación de momentos importantes o con significado icónicos en su vida.
6. Reforzar la autonomía del paciente, fortaleciendo su capacidad percibida en el ejercicio de toma de decisiones.
7. Intervenir junto al equipo en la planificación anticipada de la atención ya que está asociado con una mayor satisfacción del paciente y la familia, sensación de control y reducción de miedos, ansiedad y angustia.
8. Preservar el sentido de vida, que incluye el desarrollo de la esperanza en Cuidados Paliativos incluyen estas discusiones en términos de “esperar lo mejor, mientras se prepara para lo peor” y del uso de recursos espirituales y culturales.

Figura 12-2a: Intervención psicológica - paciente (9,26,27): se muestran las metas de la intervención del psicólogo paliativo en el paciente.

Intervención psicológica - familiar:



1. Identificar la dinámica familiar, detectando el nivel de involucramiento entre los miembros de familia, respecto al rol activo, pasivo o sobreprotector en los cuidados del paciente.
2. Propiciar la adaptación de la familia al nuevo proceso de salud — enfermedad que están viviendo.
3. Reducir la percepción de fragilidad de la familia
4. Brindar herramientas cognitivas y emocionales a través de la educación e intervención psicológica.
5. Proponer hábitos sanos de convivencia familiar.
6. Acompañar a la familia para que sea la red de cuidado del paciente y su hogar el espacio idóneo para atender en proceso de fin de vida.
7. Planificar entrevistas familiares para favorecen la expresión de emociones (miedo, ira, tristeza) que se generan habitualmente en la situación de enfermedad.
8. Analizar los estilos familiares que influyen en la adherencia a los tratamientos por los que transita el paciente.
9. Prevenir el síndrome del cuidador y la claudicación familiar.
10. Intervenir desde la psicoeducación con la familia, cuidadores formales y no formales.
11. Detectar indicadores de riesgo de duelos complicados y prepararlos para los múltiples duelos que se ponen en juego.
12. Intervención en crisis psicológica para prevenir trastornos de la salud mental, duelo patológico, conductas de riesgo o cuadros disociativos, entre otros.
13. Aliviar las necesidades psicológicas de la familia en proceso de duelo.
14. Fortalecer los recursos psicosociales de sus miembros.
15. Valorar y prevenir síntomas psicológicos refractarios.
16. Realizar planes de psicoeducación con la comunidad (organizar sesiones informativas a empleadores, grupo de amigos etc.) que favorezcan y faciliten el adecuado tránsito del paciente por la enfermedad.
17. Crear espacios para la comunidad, que gestionen un aprendizaje constructivo y guiado por profesionales del equipo de cuidados paliativos, para el manejo de procesos de cuidado en fin de vida.

Figura 12-2b: Intervención psicológica familiar (8,26,29,30): Se detalla las metas de la intervención del psicólogo paliativista en la familia.

Intervención psicológica con los equipos:



1. Promoción de estilos de vida saludables y bienestar personal.
2. Contribuir a identificar estrategias personalizadas de “autocuidado” para los profesionales sanitarios y su ejecución como vigilancia de salud del equipo.
3. Propiciar estrategias que faciliten el manejo del estrés que genera el trabajo con situaciones de fin de vida.
4. Promover la utilización de técnicas de autocontrol como la relajación y reestructuración cognitiva.
5. Gestión de las propias emociones ante la situación de enfermedad limitante para la vida.
6. Desarrollar la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico en busca de una mayor eficacia profesional.
7. Entrenamiento y desarrollo de la autocompasión, como estrategia para generar habilidades de autocuidado y reducción de agotamiento.
8. Esto último en el nivel organizativo es un potente recurso que puede ayudar a prevenir o reducir el riesgo de padecer desmotivación y disminución en la calidad y cantidad de la atención.

Figura 12-2c: Intervención psicológica con los equipos (38, 39, 40): se observa las acciones de la intervención del psicólogo paliativista en los equipos de trabajo interdisciplinario.

Referencias

1. European Association for Palliative Care (EAPC) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1 EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2013; 20(2)
2. Lacasta, María Antonia. “Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid.” *Psicooncología*. 2008; 5(1):171- 7.
3. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, Kamdar M, Jacobsen J, Chittenden EH, Rinaldi SP, Gallagher ER, Eusebio JR, Fishman S, VanDusen H, Li Z, Muzikansky A, Temel JS. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist*. 2017 Dec;22(12):1528-1534. doi: 10.1634/theoncologist.2017-0227. Epub 2017 Sep 11. PMID: 28894017; PMCID: PMC5728034.
4. Barbero Gutiérrez J, Social O. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual. 2017.
5. Rudilla, D., Galiana, L., Oliver, A., & Barreto, P. (2016). Demoralization Scale in Spanish-speaking palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Apr;51(4):769-775.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.11.019. Epub 2015 Dec 22.
6. Bayés R. Aproximación a la historia y perspectivas de la Psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Información psicológica*. 2010;7-13.
7. Bermejo, José Carlos. *Empatía terapéutica: la compasión del sanador herido*. Bilbao, Spain: Desclée de Brouwer, 2012.
8. Haley, W. E., Larson, D. G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R. A., & Kwilosz, D. M. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.34.6.626>
9. Espinosa HVI. Cuidados paliativos psicológicos: estrategias psicogerontológicas y psicotanatólogicas de

- atención y acompañamiento en un servicio geriátrico. *Rev Elec Psic Izt.* 2019;22(1):59-61
10. Ascencio Huertas L. Análisis situacional de los psicólogos de cuidados paliativos. *Psicooncología* 2020; 17: 357-373. doi: 10.5209/psic.71362
 11. Muñoz MJZ, Valladares MP, Van-Der Hofstadt Román CJ, Sogorb JP, Rodríguez-Marín J. Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Medicina Paliativa.* 2018; 25(3): 191-4.
 12. Kasl-Godley JE, King DA, Quill TE. Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *Am Psychol [Internet].* 2014; 69 (4): 364-76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/a0036735>
 13. Gómez Beatriz. PAISAJES DE LA PSICOTERAPIA. Buenos Aires - Argentina: Editorial Polemos; 2011.
 14. M^a Luisa Martín-Roselló et al. IDC-PAL [Recurso electrónico]: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos [internet]. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014 [consultado 2022 Feb 18]. Disponible en: [Chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.redpal.es%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F12%2FIDC-Pal-2014-Complejidad.pdf&clen=1874071&chunk=true](chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fwww.redpal.es%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F12%2FIDC-Pal-2014-Complejidad.pdf&clen=1874071&chunk=true)
 15. López García M. La Valoración de la Complejidad en Cuidados Paliativos: Proceso asistencial y valoración. *THERAPEIA.* :49-61
 16. Hernández-Zambrano SM, Torres Melo M, Barrero Tello SS, Saldaña García IJ, Sotelo Rozo KD, Carrillo Algarra AJ, Rodríguez Valero KA. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enferm Nefrol [Internet].* 19 de junio de 2019 [citado 23 de febrero de 2022];22(2):141-9. Disponible en: <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3851>
 17. Varin D, Levy-Soussan M, Chabert A. Cuidados paliativos y acompañamiento: un proceso de capital importancia. Ejemplo del caso de Francia. *EMC - Tratado Med [Internet].* 2013; 17(2):1-5. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/s1636-5410\(12\)64070-7](http://dx.doi.org/10.1016/s1636-5410(12)64070-7)
 18. Pérez-Cruz PE, Acevedo F. Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterol latinoam.* 2014; 25: 219-26.
 19. Riba MB, Donovan KA, Andersen B, Braun I, Breitbart WS, Brewer BW, Buchmann LO, Clark MM, Collins M, Corbett C, Fleishman S, Garcia S, Greenberg DB, Handzo RGF, Hoofring L, Huang CH, Lally R, Martin S, McGuffey L, Mitchell W, Morrison LJ, Paillet M, Palesh O, Parnes F, Pazar JP, Ralston L, Salman J, Shannon-Dudley MM, Valentine AD, McMillian NR, Darlow SD. Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2019 Oct 1;17(10):1229-1249. doi: 10.6004/jncn.2019.0048. PMID: 31590149; PMCID: PMC6907687.
 20. Barreto Martín, Pilar, and Ramón Bayés. "El psicólogo ante el enfermo en situación terminal." *Anales de psicología*, Vol. 6, N° 2, 1990 (1990).
 21. Prip A, Møller KA, Nielsen DL, Jarden M, Olsen MH, Danielsen AK. The Patient- Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. *Cancer Nurs.* 2018 Sep/Oct;41(5): E11- E22. doi: 10.1097/NCC.0000000000000533. PMID: 28753191; PMCID: PMC6259679.
 22. Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med [Internet].* 2009;23(8):691-7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309107003>
 23. Abad AB, Vicuña MN. Aproximación terapéutica al síndrome de anorexia-caquexia en pacientes con cáncer. Revisión sistemática de la literatura. *Medicina paliativa.* 2019;26(1):67-76.
 24. Couceiro-Rosillo Sonia, Zamora-Muñoz María. Áreas de exploración psicológica en pacientes paliativos y sus familiares: bases científicas y aspectos prácticos. *Revista Española de Comunicación en Salud.* 2017;8(2).
 25. Chover-Sierra Elena, Martínez-Sabater Antonio. Intervención multidisciplinar en el manejo de la disnea en personas con patologías crónicas no malignas en situación avanzada. *Index Enferm [Internet].* 2018 Jun [citado 2022 Feb 23]; 27(1-2): 98-102. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000100020&lng=es.
 26. Ortega Ruiz, Cristina, López Ríos, Francisca, Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud [Internet].* 2005;16(2):143-160. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180616104002>.
 27. Wilkins, V.; Quill, T.; King, D. "Assessing Families in Palliative Care". *Journal of Palliative Medicine.* 2009; 10:

517-19.

28. Soto-Rubio A, Andreu Y, Pérez-Marín M. Sintomatología ansioso-depresiva y sobrecarga emocional en el cuidador familiar del paciente paliativo. *CdVS* [Internet]. 30 de abril de 2020 [citado 21 de febrero de 2022];13(1):47-5. Disponible en: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/300>
29. White DB, Angus DC, Shields AM, Buddadhumaruk P, Pidro C, Paner C, Chaitin E, Chang CH, Pike F, Weissfeld L, Kahn JM, Darby JM, Kowinsky A, Martin S, Arnold RM; PARTNER Investigators. A Randomized Trial of a Family-Support Intervention in Intensive Care Units. *N Engl J Med*. 2018 Jun 21;378(25):2365- 2375. doi: 10.1056/NEJMoa1802637. Epub 2018 May 23. PMID: 29791247.
30. Barbero J. Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*. 2008;5 (1).
31. Bayés R. Psicología y Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2005;12(3):137- 8.
32. Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Roberts J, Henderson CR Jr, Mehta SS, Del Carmen T, Reid MC. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Jan;35(1):173-183. doi: 10.1177/1049909116674669. Epub 2016 Nov 10. PMID: 28273750; PMCID: PMC5879777.
33. Hubik DJ, O'Callaghan C, Dwyer J. Strong emotional reactions for doctors working in palliative care: Causes, management and impact. A qualitative study. *Psychooncology*. 2021 Sep;30(9):1582-1589. doi: 10.1002/pon.5731. Epub 2021 May 25. PMID: 33999514.
34. Mena AM, Erazo PA, Salazar EX, Botero JC. Relaciones entre el liderazgo y el síndrome de burnout. Un análisis bibliométrico. *Revista ESPACIOS* ISSN 798,1015. 2020;
35. Shanafelt TD, Lightner DJ, Conley CR, Petrou SP, Richardson JW, Schroeder PJ, Brown WA. An Organization Model to Assist Individual Physicians, Scientists, and Senior Health Care Administrators With Personal and Professional Needs. *Mayo Clin Proc*. 2017 Nov; 92(11): 1688-1696. doi: 10.1016/j.mayocp.2017.08.020. Epub 2017 Nov 1. PMID: 29101937.
36. Baqeaq MH, Davis J, Copnell B. Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2021 Jun 23;20(1):88. doi: 10.1186/s12904-021-00784-5. PMID: 34162388; PMCID: PMC8220432.
37. Galiana L, Sansó N, Muñoz-Martínez I, Vidal-Blanco G, Oliver A, Larkin PJ. Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Mediating Role of Self- Compassion in the Prediction of Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue, Burnout and Wellbeing. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Jan;63(1):112-123. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.07.004. Epub 2021 Jul 13. PMID: 34271144.
38. Mesquita Garcia AC, Domingues Silva B, Oliveira da Silva LC, Mills J. Self- compassion In Hospice and Palliative Care: A Systematic Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2021 Apr 1;23(2):145-154. doi: 10.1097/NJH.0000000000000727. PMID: 33633095.
39. Mills J, Wand T, Fraser JA. Exploring the meaning and practice of self-care among palliative care nurses and doctors: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2018 Apr 18;17(1):63. doi: 10.1186/s12904-018-0318-0. PMID: 29669559; PMCID: PMC5907186.
40. Oliver A, Galiana L, Simone G, Tomás JM, Arena F, Linzitto J, Grance G, Sansó
41. N. Palliative Care Professionals' Inner Lives: Cross-Cultural Application of the Awareness Model of Self-Care. *Healthcare* (Basel). 2021 Jan 15;9(1):81. doi: 10.3390/healthcare9010081. PMID: 33467739; PMCID: PMC7830018

13 ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Lic. Grisel Herrera Pérez

Introducción

El Trabajador Social se integra al equipo de Cuidados Paliativos, con la finalidad de intervenir de manera profesional en la atención de casos de pacientes con enfermedades crónica y terminales. El propósito es atender al paciente y su grupo familiar en aquellos aspectos que van más allá de la intervención médica, dando respuesta a las necesidades del paciente cuidadores y familia, en la búsqueda del equilibrio entre la aplicación de procedimientos médicos y farmacológicos y otros múltiples aspectos, sociales, económicos, laborales y demás, que afecten al paciente y su situación de enfermedad (1).

Partiendo de la definición consensuada de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, se trata de, "asistencia activa, holística", de personas sin distinción de edad que sufren por una enfermedad severa o se encuentran al final de la vida, los espacios de atención primaria son fundamentales para hacer de ese camino un trayecto manejable, consciente y canalizado a lo que es el objetivo general de los Cuidados Paliativos: "mejorar localización de vida de los pacientes, familiares y cuidadores"(2).

La condición ideal es contar con Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención, en el primer nivel, resulta importante contar con un equipo que intervenga de forma oportuna, conociendo el caso desde su inicio, previniendo y disminuyendo en la medida de lo posible los riesgos para etapas más avanzadas.

El Trabajo Social, es una profesión de las Ciencias Sociales, que sistemáticamente ha estado formándose y especializándose en el área de los Cuidados Paliativos con capacidad para intervenir en los diferentes niveles (3).

Objetivos del Trabajo Social en cuidados Paliativos

En lo que se refiere al primer nivel de atención, el objetivo primordial es detectar mediante una evaluación integral, las situaciones del paciente y su grupo familiar, que afecten la evolución de la enfermedad, mas allá de las implicaciones que definen el diagnóstico en un primer contacto.

Este objetivo se desglosa en intervenciones en diferentes estadio hacia el paciente y su entorno, así como también hacia otros profesionales (5).

Estos aspectos se pueden resumir de la siguiente manera:

- Diagnosticar la realidad familiar y del paciente en particular, estableciendo los factores de riesgo y

definir prioridades

- Asesoramiento sobre la gestión de recursos propios y de la comunidad, orientando en relación con tramites y documentación.
- Detectar y canalizarlas situaciones de carácter emocional de los miembros del grupo familiar, a los fines de evitar la sobrecarga, la claudicación y derivar a otros profesionales para atención especializada. importante el manejo sobre el cerco del silencio y apoyo en el proceso de comunicación del grupo.
- Mediante la evaluación socio familiar, el Trabajador Social puede evaluar los elementos que pudieran ser obstáculo en cuanto al manejo y disponibilidad de los recursos, la cobertura de necesidades del paciente, para que pueda equilibrarse los intereses entre los miembros del grupo familiar.
- Dar asesoramiento y contención al cuidador directo, cuando requiere potenciar sus capacidades, dirigiendo también acciones a educar e informar al cuidador y los familiares acerca de sus requerimientos y necesidades.
- Atención al duelo antes, durante y después con seguimiento luego del fallecimiento hasta donde sea posible, propiciando el cumplimiento de los principios de autonomía, beneficencia y justicia para con los deseos y necesidades del paciente, así como también, el asesoramiento a los familiares detectando posibles desarrollos de duelos patológicos, derivando los casos que así lo requieran
- Informar, educar y orientar al público en general y otros profesionales, sobre las rutas de atención, la enfermedad, factores de riesgo social y familiar.
- En cuanto a los procedimientos y tareas, el Trabajador Social incluye en su esquema de trabajo aspectos como (5):
- Comunicación asertiva y empática tanto en las entrevistas iniciales y sucesivas, reuniones y visitas domiciliarias, que deben realizarse. se permite así, obtener datos importantes y fidedignos del paciente y su entorno familiar, la dinámica que allí se desarrolla, como elementos que apoyaran la discusión de los casos a nivel del equipo multidisciplinario.
- Por tratarse del primer nivel de atención, generalmente el paciente llega con un diagnóstico conocido y precisa cubrir algunos aspectos concernientes al tratamiento y la atención en casa. En

tal sentido, el Trabajador Social, podrá coordinar con el equipo el flujograma de atención que se seguirá.

- Individualización del caso con registro de actividades, intervenciones, procedimientos y recursos según sus características, esto pone en práctica el método de referencia y contra referencia cuando el caso debe ser atendido en otro centro de salud por otros profesionales del Trabajo Social.
- Inventario de recursos institucionales y de la comunidad, que permita la canalización de las necesidades de los pacientes y que guíen la actuación de los familiares en este sentido, además favorece la interacción institucional.
- El conocimiento mediante la evaluación socio familiar, con la elaboración de una historia sistematizada que cubre los aspectos de composición

del grupo familiar, el área de los recursos económicos, ingresos y egresos, condiciones del área físico ambiental, dinámica de las relaciones interpersonales, distribución de responsabilidades, lo que permite la orientación sobre los cuidados en casa, aclarar duda e inquietudes al cuidador y familiares.

- Especial atención, requiere las entrevistas personalizadas con el paciente sobre asuntos que son especialmente de su interés, sobre lo que desea que ocurra al final de la vida, la resolución de asuntos personales y legales.
- Dedicación a la actividad académica y de divulgación a nivel de la atención primaria de salud al público en general y a otros profesionales y personal de área.

Referencias

1. Vanzini, L. El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. En: Documentos de Trabajo Social. Revista de Trabajo Social y Acción Social N°47, año 2010
2. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Comisión de Trabajo Social. Guía de orientación para el abordaje familiar en tiempos de pandemia, año 2020
3. Gómez Fernandez M. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Trabajo de Fin de Grado. 2013-2014 <https://uvadoc.uva.es>
4. Manual de Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención. Venezuela 2012
5. Dúrbano E. Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Un aporte para los equipos de salud. <https://cuidadospaliativos.org>

14 ROL DEL REHABILITADOR FÍSICO EN EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Tania Abril Mera, Daniel Cusichua Almeida

Introducción

El papel del rehabilitador físico dentro del equipo de cuidados paliativos se ha ido destacando a través de los años como consecuencia de los resultados observados en pacientes que atraviesan por esta etapa de la enfermedad. (1) Enfrentarse a las complicaciones asociadas, sin centrarse únicamente en sus últimos días de vida, si no, acompañándolos en el proceso de esta. (2) En estos casos vemos que la unión de los cuidados paliativos con la rehabilitación consigue un efecto beneficioso sobre esta multitud de problemas complejos como son la disnea, el dolor, la fatiga, el desacondicionamiento físico, o la pérdida de la calidad de vida percibida por los pacientes. (3)

En la atención primaria los beneficios de la rehabilitación física son mayores, si se lo aplica desde etapas tempranas, incluso desde el diagnóstico, ya que mejora la atención y disminuye la complejidad en las etapas más avanzadas. (4) Mejora la calidad de vida de los pacientes, ayudándolos a obtener la mayor independencia posible, a través de la optimización de su movilidad funcional, autocuidado, autoeficacia y cognición que ayudan a reducir la carga tanto de la familia como del cuidador del paciente. (5)

Objetivos del capítulo:

- Promover la intervención especializada en rehabilitación paliativa, dentro de los equipos de cuidados paliativos.
- Identificar las competencias y actividades desarrolladas por el rehabilitador físico durante la atención de pacientes en cuidado paliativo y su aporte al mantenimiento e independencia funcional.

Subtemas para desarrollar en el capítulo:

- Tipos de rehabilitación según el momento y situación de la enfermedad
- Establecimiento de objetivos centrados en la persona
- Evaluación del paciente en rehabilitación paliativa
- Tratamientos de rehabilitación en pacientes en cuidados paliativos
- Recomendaciones y cuidados ortésicos
- Conclusiones

Tipos de rehabilitación según el momento y situación de la enfermedad

Existen diferentes conceptos de rehabilitación paliativa basados en la aplicación clínica y la relevancia para los objetivos de la intervención. (6) Según el momento y la situación de la enfermedad pueden aplicarse cualquiera de los cuatro tipos de rehabilitación mostrados en la (tabla 14-1). (7)

Establecimiento de objetivos centrados en la persona

El objetivo de la rehabilitación en tratamiento paliativo es conseguir que los enfermos vivan con la máxima calidad el tiempo que les queda, mediante un manejo adecuado del dolor y otros síntomas. (8) Para brindar cuidados paliativos verdaderamente "centrados en la persona" adaptados a las prioridades individuales de cada paciente, el punto de partida esencial es determinar qué es más importante para esa persona. (9) Basados en el estadio de la enfermedad del individuo, el pronóstico, la carga de síntomas, las comorbilidades, la cognición, su bienestar físico/psicológico y su objetivo personal expreso de mantener la funcionalidad. (10) Establecer objetivos en torno a estas prioridades proporciona un enfoque significativo para la planificación de acciones colaborativas entre el paciente, la familia y todo el equipo interdisciplinario que coloca activamente al paciente en el centro de la atención. (9) Los objetivos y metas definidos para las unidades de cuidados paliativos y tipos de rehabilitación son los siguientes (11):

- Mantener y restaurar la movilidad y función.
- Proteger la integridad de la piel
- Conservar las funciones cardiorrespiratorias.
- Restablecer el funcionamiento adecuado del sistema neuro musculoesquelético.
- Prevenir complicaciones vasculares.
- Controlar el dolor tanto como sea posible.
- Gestionar y minimizar la fatiga.
- Alcanzar la máxima función posible.
- Educación del cuidado al paciente y su familia.

Evaluación del paciente en rehabilitación paliativa

El realizar una evaluación fisioterapéutica es de suma importancia para dirigir la intervención y la evolución clínica del paciente desde el instante de la previsión

hasta el progreso de muerte. (6) Las herramientas de evaluación funcional basadas en la evidencia que se utilizan en la paliación y la rehabilitación deben ser utilizadas por el equipo que las realiza y se debe planificar un protocolo de terapia específico. (10)

Si bien existen diversas escalas para determinar los efectos de la enfermedad, capacidad funcional y control sintomatológico en la (tabla 14-2), se representa las escalas más utilizadas en rehabilitación paliativa. (12)

Tratamientos de rehabilitación en pacientes en cuidados paliativos

Los mejores resultados obtenidos y mostrados mediante evidencia científica son los tratamientos que contienen ejercicio e intervenciones para la fatiga, el estado de ánimo, la independencia funcional, la disnea y el dolor. (13) El aumento de la resistencia del músculo esquelético y por ende las medidas de capacidad aeróbica, fuerza, disminución de la fatiga y calidad de vida. (14) Incluida la prevención de complicaciones de salud adicionales. (15) El uso de los agentes físicos terapéuticos, drenaje linfático, reeducación respiratoria, drenaje postural; las técnicas de liberación miofascial y facilitación neuromuscular propioceptiva, entre otras, son algunos métodos de intervención recomendados. (16) Con respecto al entrenamiento físico, no existe una dosificación establecida para este tipo de pacientes, ya que va a depender del tipo de ejercicio que se le prescribirá y en la fase en la que se encuentre, como también su patología de base y comorbilidades. (17) La (tabla 14-3) es una guía del tratamiento a seguir según el síntoma que presente el paciente. (18)

Recomendaciones y cuidados ortésicos

Las fracturas patológicas y las metástasis esqueléticas son dos condiciones ortopédicas que generan mucho dolor y disminuyen la calidad de vida de los pacientes. El riesgo de fractura en caso de osteoporosis o lesiones óseas pueden minimizarse evitando someter al miembro afectado a fuerzas, rotación o cargar peso. En tratamientos con radioterapia, no realizar ejercicios en lugares expuestos al sol y si toman anticoagulantes, no realizar ejercicios con riesgo de golpes o caídas. (18)

Durante el tratamiento de quimioterapia, si existe leucopenia no realizar ejercicio en lugares cerrados con aglomeración de gente, como un gimnasio o una piscina porque hay más riesgo de ser contagiados por algún tipo de germen (18)

Usar calzado adecuado para evitar lesiones en los pies y tobillos y de ser necesario, recurrir a las ayudas técnicas o aparatos ortopédicos como férulas y dispositivos de apoyo para las diferentes partes del cuerpo (órtesis de descanso, correctoras y de función). (19)

Conclusiones

Esta revisión confirma que la rehabilitación paliativa desempeña un papel importante dentro del equipo multidisciplinario. Su rol es fundamental a la hora de realizar el reconocimiento de las pérdidas funcionales, la selección del protocolo de tratamiento y finalmente lograr su principal objetivo, de mejorar la calidad de supervivencia de manera que las vidas de los pacientes sean tan confortables y productivas como sea posible y que puedan funcionar con un mínimo nivel de dependencia, cualquiera que sea su expectativa de vida.

Anexos

Tabla 14-1

Tipos de rehabilitación y sus objetivos

Tipos de rehabilitación	Objetivos
Preventivo	Disminuye las posibles discapacidades causadas por las enfermedades o sus tratamientos
Restaurativo	Reduce o elimina la enfermedad a través del tratamiento. Lleva al paciente a niveles anteriores de función física, social, psicológica y vocacional
De apoyo	Permitir que la persona se adapte a su enfermedad.
Paliativo	Minimiza las complicaciones y, por lo tanto, mantiene una buena calidad de vida.

Fuente: Elaborada por Abril Tania. Adaptada de ace A VV. Cuidados y rehabilitación paliativos 2019 (7)

Tabla 14-2

Escalas evaluativas en rehabilitación paliativa

ESCALAS EVALUATIVAS EN REHABILITACIÓN PALIATIVA

Índice Katz	Escala funcional, mide el grado de dependencia física del paciente.
Barthel	Actividades básicas de la vida diaria.
Karnofsky “KPS”	Capacidad del paciente en su vida cotidiana y predictor de mortalidad en pacientes oncológicos y no oncológicos.
Tinetti	Escala para valorar el equilibrio y marcha.
Daniels	Mide y clasifica la fuerza muscular.
Edmonton	Es utilizada para la valoración del dolor y sus características.
E.V.A.	Escala visual del dolor subjetiva.
Painad	Escala utilizada en la valoración del dolor en pacientes con deterioro cognitivo.

Fuente: Elaborada por Abril Tania. Adaptada de Lorite JJM. 2020.

Tabla 14-3

Síntomas y técnicas empleadas para su tratamiento

SÍNTOMAS	TÉCNICAS EMPLEADAS
Dolor	Ejercicio terapéutico, reeducación postural, relajación, masaje, movilización de tejidos blandos, aplicación de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, crioterapia y termoterapia.
Fatiga	Ejercicios de bajo impacto grupal y la actividad física regular son eficaces contra la fatiga relacionada con el cáncer
Disnea	Reeducación postural, ejercicios respiratorios y de adaptación al esfuerzo, entrenamiento de la respiración diafragmática o respiración con los labios fruncidos y realizar ejercicio físico (paseos, actividades en las escaleras, etc.).
Linfedema	Vendaje elástico, drenaje linfático manual y la aplicación de dispositivos de compresión neumática, individual o de manera conjunta.
Úlceras por presión	Movilizaciones y cambios posturales y técnicas de masaje de fricción servirá para ayudar a la cicatrización de las úlceras por presión
Debilidad o parálisis severa	Ejercicios de movilidad pasiva, activos asistidos o activos, según sea el estado del paciente
Espasmos y calambres musculares	Ejercicios específicos (activos y pasivos) combinados con períodos de reposo y estiramientos musculares.
Síndrome por desuso o encamamiento	Ejercicios de movilidad pasiva, activos asistidos o activos puros
Síntomas psicofísicos	Actividad física grupal y recreativa
Estreñimiento	Masaje abdominal y actividad física regulada

Fuente: Elaborada por Abril Tania. Adaptada de Rodríguez JEP, Peñaranda-Florez DG, Pereira-Rodríguez R, Pereira-Rodríguez P, Santamaria-Perez KN. 2019. ENET: estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS - por sus siglas en inglés)

Referencias

1. Thomaz DMG. Intervenção da fisioterapia nos cuidados paliativos.; 2020. Available from: <http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/handle/123456789/14585?locale-attribute=en>.
2. Carolina GM. LA IMPORTANCIA DE LA FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS.; 2020 [PONENCIA EN CONGRESO]. Available from: <https://congresosfnn.com/wp-content/uploads/2020/03/iii-final-de-la-vida/iii-fvida-comunicacion-escrita/LAIMPORTANCIADELAFISIOTERAPIAENCUIDADOSPALIATIVOS.docx.pdf>.
3. José GM. EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. REVISIÓN SISTEMÁTICA. Murcia; 2019 [Trabajo de fin de Grado de Fisioterapia]. Available from: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2019/06/TFG-El-papel-de-la-fisioterapia-en-cuidados-paliativos.-Revision-sistemica.pdf>.
4. Navarro-Hernández M. Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención [Open Access]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-familiar-223-articulo-cuidados-paliativos-el-primer-nivel-S1405887117300354>.
5. Tavares EAG. Medicina física y rehabilitación en cuidados paliativos. Revisión Bibliográfica.; 2018. Available from: <http://www.dolorypaliativos.org/art499.asp>.
6. Pace A VV. Cuidados y rehabilitación paliativos: Aproximaciones al final de la vida. [Neurorehabilitación en Neuro-Oncología. Cham: publicación internacional de Springer;]; 2019 [227-38]. Available from: http://enlace.springer.com/10.1007/978-3-319-95684-8_16.
7. Zapata LMM. La fisioterapia en cuidados paliativos.; 2020. Available from: https://lauramariamejia.com/la-fisioterapia-en-cuidados-paliativos/#5_Tipos_de_fisioterapia_en_cuidados_paliativos.
8. González Monferrer A. Fisioterapia en el tratamiento paliativo del cáncer: revisión sistemática.; 2019 [III Congreso Nacional de cuidados al final de la vida]. Available from: https://congresosfnn.com/wp-content/uploads/2020/04/iii-final-de-la-vida/iii-fvida-comunicacion-escrita/Fisioterapiaeneltratamientopaliativo-delcncer_revisinsistemica.pdf.
9. Tiberini R TKTRH. Rehabilitation in Palliative Care. In Roderick Duncan MacLeod LVdB. Textbook of Palliative Care.: Springer International; 2018.
10. Ramanjulu R. Rehabilitación paliativa: la esencia de la atención personalizada.; 2020 [oct-dic; 26(4): 399-400.]. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov.translate.google/pmc/articles/PMC7888424/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=sc#ref5.
11. JE. PR. Rol de la fisioterapia en los cuidados paliativos.; 2019. Available from: <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/mct.13>.
12. Lorite JJM. Análisis de la fisioterapia en los pacientes paliativos.; 2020. Available from: <https://cursosfnn.com/blogcursosfnn/revistas/revista-asdec-no-17/analisis-de-la-fisioterapia-en-los-pacientes-paliativos/>.
13. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients.; 2015. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301083/>.
14. Wittry SA, Lam NY, McNalley T. The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care.; 2018. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29179573/>.
15. Navigante A, Morgado PC. Does physical exercise improve quality of life of advanced cancer patients?. 2016. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27684531/>.
16. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review.; 2017. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28716654/>.
17. Pyszora A, Budzyński J, Wójcik A, Prokop A, Krajnik M. Physiotherapy programme reduces fatigue in patients with advanced cancer receiving palliative care: randomized controlled trial.; 2017. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28508278/>.
18. Rodríguez JEP, Peñaranda-Florez DG, Pereira-Rodríguez R, Pereira-Rodríguez P, Santamaria-Perez KN. Rol de la fisioterapia en los cuidados paliativos.; 2019. Available from: <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/mct.13204>.
19. Dolores RRM, Inés MMM, Isabel MH. EL PAPEL DEL FISIOTERAPEUTA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS. Madrid; 2014 [Jornada Interhospitalaria de Fisioterapia]. Available from: https://fisioeducacion.es/recursos/4jif/cartel08_4.pdf.

15 NUTRICIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

Evelyn Frias-Toral, Florencia Ceriani, Ludwig Álvarez Córdova, Martha Montalván Suarez.

Introducción

La "calidad de vida" (CdV) tiene un significado constitutivo para la mayoría de las personas, el mismo es una suma de nociones sobre: salud, vivienda, empleo, seguridad personal y familiar; relaciones interpersonales, educación y actividades de ocio. En temas relacionados con la salud, la CdV se ha sobrepuesto a aquellas situaciones de la vida más afectadas por la salud o la enfermedad, y actualmente están definidas como "CdV relacionada a la salud" (CVRS) (1).

Los temas nutricionales recientemente han sido agregados como un determinante social de la salud, debido a que la CVRS está ubicada más en aspectos de la CdV general, centrándose en aspectos de la CdV influenciados en el estado de salud de una persona; se incluyen síntomas de enfermedades, efectos secundarios al tratamiento, funcionamiento, bienestar físico, aspecto social y salud mental (2).

Las necesidades nutrimentales de los pacientes con enfermedades avanzadas a veces no son correctamente interpretadas, debido a la variabilidad de las presentaciones clínicas que fluctúan con el estadio de la enfermedad crítica.

El objetivo del presente capítulo es revisar la principal meta del apoyo nutricional modificando el desarrollo y resultado de la enfermedad crítica. Además, se conceptualizará el significado de enfermedad avanzada, CP, consideraciones generales de CP y manejo nutricional de las complicaciones más frecuentes.

Definición de enfermedad avanzada (EA)

El atlas mundial de los CP en la etapa final de vida define la enfermedad avanzada como aquella en fase evolutiva e irreversible con diversos síntomas, impacto emocional, pérdida de la autonomía, escasa o nula respuesta al tratamiento (médico) específico, y con pronóstico de vida limitado. Todo esto enmarcado en un proceso progresivo y continuo de fragilidad (3).

Definición de Cuidados Paliativos (CP)

La OMS definió a los CP como una propuesta que mejora la CdV de los pacientes (en cualquier ciclo de la vida) y parientes, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad catalogada como potencialmente mortal. Evita y mitiga el sufrimiento utilizando una rápida identificación, correcta evaluación y tratamiento del dolor y problemas asociados, de esencia

física, psicosocial o espiritual (4).

Además, el consenso de la International Association for Hospice & Palliative Care (por sus siglas en inglés IAHP) volvió a calificar a los CP como "El cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud, atribuido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes se aproximen al final de la vida. El objetivo primordial es mejorar la CdV de los pacientes, entorno familiar y cuidadores" (5).

Como datos importantes se puede mencionar que se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan CP; y que aproximadamente el 78% de las mismas se encuentran en países de bajos a medianos recursos económicos. A nivel mundial, sólo el 14% de las personas se benefician de los CP. Existe una falta de formación y conciencia de los trabajadores de salud como principal barrera a los programas de mejoramiento de CP. La necesidad mundial de los mismos seguirá aumentando debido a la transición epidemiológica y proceso de envejecimiento poblacional. Los CP tempranos puede reducir el número de hospitalizaciones y gastos de servicios de salud y hospitalarios (3).

Consideraciones generales de la nutrición en enfermedades avanzadas

La anorexia es uno de los síntomas cardinales de las personas catalogadas como muy enfermas, con enfermedades avanzadas o moribundas. El hecho que no deseen comer "lo necesario" para cubrir sus requerimientos mínimos nutricionales es complicado, debido a su relación estrecha a aceptar la muerte (6).

Nutrir o no a los pacientes con EA en los últimos momentos de la existencia ha generado muchas controversias y es un tema complejo, el mismo debe ser tratado ampliamente con el paciente (si pudiera hacerlo), familiares, cuidadores y otros miembros del equipo multidisciplinario. En el momento que la alimentación y/o suplementación no contribuye a mejorar la enfermedad o la CdV, es considerado infructuoso realizarlos (7).

El hecho que el paciente "no pueda" o "no deba" utilizar la vía oral como medio natural de alimentación, faculta a la indicación de nutrición e hidratación artificial (NHA), como la singular manera de ofertar los nutrientes a estos pacientes (8).

El soporte nutricional (enteral y/o parenteral) es una práctica médica clínica que aporta calorías, proteínas, electrolitos, oligoelementos y fluidos. La misma debe ser correctamente indicada mediante una adecuada

prescripción y correcta aplicación, siempre hay que tener en cuenta que los beneficios deben ser evidentes y superar los posibles riesgos de su instauración (9). Los principios éticos deben de priorizarse al tomar decisiones sobre cualquier tratamiento médico, incluido al apoyo nutricional (10).

Son frecuentes en estos pacientes las perturbaciones del estado nutricional; teniendo a la caquexia como una de sus manifestaciones más prevalentes (50-80%) en los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado, atribuyéndole la muerte aproximadamente del 20% de los casos (11). Los pacientes en CP se pueden beneficiar de un cuidado nutricional apropiado, debido a que las fluctuaciones del estado nutricional tienen repercusiones importantes y determinantes en su morbi-mortalidad (12).

El beneficio principal de una terapéutica nutricional apropiada para los pacientes con CP es que puedan prevenir o dar tratamiento oportuno al tipo de desnutrición que pudieran presentar (Tabla 15-1). De esta forma, los posibles desenlaces clínicos pueden ser manejados eficiente y holísticamente, mejorando su sobrevida y CdV.

Posibles complicaciones de la nutrición

Toda intervención nutricional en un paciente con EA debe estar correctamente justificado; habiéndose evaluados los efectos de esta. La enfermedad primaria debe de ser el primer punto para considerar; además de los tratamientos concomitantes, medicación prescrita (valorar polifarmacia), comorbilidades y pronóstico del paciente. El seguimiento oportuno es una pieza muy importante para valorar la eficacia y eficiencia del tratamiento, y poder prevenir y tratar las complicaciones de la instauración de este; especialmente si fueron guiadas y controladas por equipos multidisciplinares (13,14).

Entre las complicaciones del soporte nutricional las podemos resumir en: 1) Inherentes a la implantación del acceso nutricional enteral (SNE, PEG, etc.) o parenteral (dispositivos de acceso venoso). 2) Desequilibrios o trastornos hidroelectrolíticos. 3) Posibles complicaciones infecciosas por los dispositivos o su inserción.

Las complicaciones relacionadas a la NHA se vinculan también al tipo de patología primaria, en especial pacientes con demencia y/o edad avanzada, quienes pudieran necesitar valoraciones clínicas y exámenes de laboratorio con mayor frecuencia. Otro tipo de complicaciones son la sobrecarga de líquidos y los desequilibrios metabólicos, encontrados en pacientes con afectaciones cardiovasculares y/o renales. La nutrición enteral (NE) además pudiera presentar interacciones importantes fármaco-nutrientes, especialmente atribuidas a la polifarmacia y/o utilización de dispositivo de NE (14).

La permanencia del acceso nutricional sea enteral o parenteral, en pacientes con demencia y edad avanzada suelen referir incomodidad y tienden a realizar maniobras que pudieran bloquear y/o extraer estos dispositivos. Entre otras complicaciones tenemos la broncoaspiración por permanencia del SNG, hospitalizaciones frecuentes por trastornos hemodinámicos, infecciones del sitio de punción y/o acceso enteral. Entre las posibles soluciones se plantea la inmovilización del paciente a la cama, con las molestias lógicas para el paciente, poniendo en duda los beneficios de la terapéutica implantada (6).

Trastornos de la deglución en enfermedad avanzada

Existen trastornos frecuentes del peristaltismo intestinal que deben ser tomados en cuenta como la disfagia y desordenes deglutorios, los cuales se manifiestan especialmente en pacientes debilitados. La presentación de estos puede ser referido por el paciente, o manifestarse como una complicación de una amplia gama de enfermedades que se manifiestan en el ámbito domiciliario u hospitalario. Las complicaciones atribuidas a los trastornos deglutorios son muy temidas por las repercusiones clínicas de morbi-mortalidad como son la broncoaspiración, neumonía, deterioro nutricional. Además, esto implica una carga adicional en el manejo por parte del equipo multidisciplinario, cuidadores y entorno familiar (16).

Hay que tener presente que el tratamiento de la disfagia se debe distinguir entre pacientes con disfagia intratable y el paciente moribundo con trastornos deglutorios. Se debe mejorar la función deglutoria, tratar de preservar el estado nutricional, y función ventilatoria óptima en los pacientes con disfagia intratable. El fracaso de esto podría encaminar a opciones terapéuticas más invasivas, incluidas la gastrostomía endoscópica percutánea (17).

En pacientes con enfermedades terminales y que necesiten de CP, la decisión primaria es tener en cuenta el pronóstico y lo que esperamos de CdV para él y su entorno familiar, debido a que es toma de decisiones no sólo del paciente, familiar y cuidador. Existe una relación estrecha entre la CdV del cuidador y la del paciente, debido a que las implicaciones de responder y solucionar las necesidades físicas específicas relacionadas a su patología, además tiene mucha incidencia sobre las actividades sociales y estilo de vida del cuidador (18).

Manejo nutricional en situaciones especiales de pacientes que requieren Cuidados Paliativos.

Insuficiencia cardíaca

La insuficiencia cardíaca es una de las principales causas de morbilidad, mortalidad a nivel mundial (19), se trata de un síndrome clínico que se desarrolla por trastornos cardíacos que altera la función del miocardio (20). Es poco frecuente que los pacientes con IC reciban CP, aunque se sabe que esto mejora los resultados de la enfermedad. Habitualmente los pacientes refieren sentir dificultad para respirar, fatiga, anorexia, debilidad muscular, depresión, ansiedad e insomnio (21). En esta etapa de la enfermedad resulta fundamental prestar atención a la nutrición de estos pacientes, quienes tienden al descenso de peso de forma involuntaria y la desnutrición. La pérdida de apetito es frecuente y puede asociarse a la disminución de la percepción del gusto y del olfato, así como también a disminución de la producción de saliva y reducción de la eficiencia de la masticación (22). Se sabe que tanto la caquexia como la sarcopenia, la resistencia a la insulina, el colesterol sérico bajo y la albúmina baja son fuertes predictores de resultados clínicos adversos en la IC. En estos casos, prestar especial atención al aporte proteico de la dieta junto con estrategias para incrementar el apetito es fundamental (23).

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) avanzada

La EPOC se define como una enfermedad sistémica, que causa varias afectaciones a diferentes niveles. Los CP son muy poco utilizados en pacientes con EPOC avanzada, sin embargo, se beneficiarían de un abordaje desde esta perspectiva (24). La desnutrición es frecuente en estos pacientes, siendo la prevalencia a nivel mundial de 48.1% en etapas avanzadas de la enfermedad (25), así como también la sarcopenia que oscila entre el 14,5 y el 25%, dependiendo de la edad y la gravedad de la enfermedad (26). En estos pacientes se produce un hipermetabolismo y un aumento de la tasa de degradación de las proteínas. A su vez, se acompañan de una inflamación sistémica que causa anorexia (y que aumenta el gasto energético), lo que conduce a la caquexia pulmonar.

La pérdida de peso se relaciona, entre otros aspectos, a la falta de apetito y el aumento de la disnea ante el esfuerzo que implica comer. Además, existen otros factores que pueden incidir como son aquellos propios de la edad avanzada, pobre percepción del gusto, problemas masticatorios, entre otros (27). Resulta importante abordar la problemática de manera multidimensional, teniendo en cuenta los aspectos nutricionales,

así como también las medidas de entrenamiento muscular (26).

Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

Esta enfermedad provoca el deterioro progresivo y la pérdida de la función de las neuronas motoras en el cerebro y la médula espinal, lo que lleva a la parálisis y muerte, con un pronóstico de supervivencia de 2 a 5 años, el estado nutricional del paciente influye mucho en este pronóstico (28). Por ende, los pacientes con esta patología reciben en gran medida atención médica de manera paliativa.

La ELA provoca una gran repercusión en el estado nutricional de la persona, debido a, por una parte, la reducción de la ingesta por motivos como disfagia, hiporexia, disnea, estreñimiento y depresión, y, por otra parte, por el incremento del gasto energético por mayor trabajo respiratorio, infecciones a repetición, estado inflamatorio, entre otros (29).

Resulta fundamental la valoración nutricional precoz y tomar acciones de forma oportuna, registrando el peso, la variación de este, IMC y datos antropométricos básicos (29). La bibliografía resalta que una pérdida de peso mayor del 5-10%, en el momento del diagnóstico o a lo largo de la enfermedad, incrementa un 30-50% el riesgo de muerte (30).

El soporte nutricional tiene como objetivo la hidratación y nutrición del paciente y por otra parte minimizar el riesgo de broncoaspiración. En caso de que el paciente presente disfagia, deben adoptarse medidas efectivas que contribuyan a la correcta deglución, modificando la textura de los alimentos y a su vez recurrir a posturas que faciliten este proceso (31). Por su parte, se debe valorar la indicación de sonda enteral y la colocación de gastrostomía, cabe destacar que el uso de la NP se reserva para aquellos pacientes en los que la NE no es posible por, entre otros motivos, su situación respiratoria de base (29).

Esclerosis múltiple (EM)

La EM es una enfermedad neurodegenerativa inflamatoria del sistema nervioso central que afecta a 2,3 millones de personas en todo el mundo (32, 33). Los síntomas de la patología son múltiples entre estos se destacan la espasticidad, fatiga, dolor, problemas de la movilidad, náuseas, vómitos y anorexia, entre otros muchos (33).

Frecuentemente, en estadios avanzados de la enfermedad se observa pérdida de peso y desnutrición. Esto se debe, por un lado, a los síntomas relacionados con la alimentación previamente mencionados y por otro a un aumento del gasto energético y proteico, sarcopenia debido a la menor actividad física, afectación cognitiva, polifarmacia y disfagia neurógena (6). A su

vez la desnutrición incrementa la morbilidad y la mortalidad en estos pacientes.

La guía clínica de ESPEN recomienda que en pacientes que no pueden suplir sus requerimientos nutricionales mediante la ingesta de alimentos, se debe considerar el uso de suplementos nutricionales orales. Así mismo enfatiza la importancia de realizar pruebas de detección de disfagia de forma periódica y en caso de presentarse, se deberá modificar la consistencia de los alimentos y líquidos para garantizar una deglución segura (34).

En todo caso será relevante la recomendación de una ingesta adecuada de energía y proteínas, así como también de fibra, ácidos grasos poliinsaturados y vitamina D (6).

Enfermedad de Parkinson (EP)

Se define la EP como un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo que se da como consecuencia del agotamiento de la dopamina en el cerebro. Algunos de los síntomas son temblor, rigidez muscular, bradicinesia e inestabilidad postural. En estadios más avanzados de la enfermedad se puede observar disfagia, trastornos de motilidad gastrointestinal, fatiga, deterioro cognitivo y depresión (34).

Estos pacientes tienen riesgo de pérdida de peso y desnutrición por lo que se recomienda el monitoreo continuo de su estado nutricional. Se ha documentado que la desnutrición y la neumonía por aspiración son las principales causas de muerte en la EP (35).

Los síntomas de temblor y el efecto secundario de la droga de la discinesia pueden incrementar las necesidades calóricas de los pacientes, pero, además, pueden causar una restricción de la ingesta calórica debido a las restricciones motoras para preparar e ingerir los alimentos de forma independiente (36). Es importante mencionar que la disfagia en la EP suele ocurrir en las fases avanzadas de la enfermedad.

La ESPEN recomienda que se debe monitorear periódicamente el estado nutricional y vitamínico, centrandose la atención en los cambios en el peso corporal y a su vez en la valoración de la necesidad de complementar la vitamina D, B12 y ácido fólico. Se ha demostrado que la ingesta de vitamina D en pacientes con EP es significativamente menor que la ingesta dietética recomendada. Así mismo, los pacientes tratados con levodopa tienen niveles circulantes más bajos de folato y vitamina B12 (34).

Paciente oncológico

El cáncer es una de las principales causas de morbimortalidad a nivel mundial, a su vez, gracias a los avances de la ciencia, el tratamiento de este está siendo cada vez más efectivo.

Esto ha llevado a una mayor sobrevida de estos pacientes, convirtiéndose, en muchos casos, y ser considerado como una enfermedad crónica (37). Sin embargo, algunos de estos pacientes no tendrán una mejoría, en estos casos resulta fundamental el acudir a los CP, los cuales prolongan la sobrevida y mejoran la CdV (38).

Los pacientes con cáncer presentan alteraciones nutricionales que hace que requieran una especial atención. Para ellos es fundamental el monitoreo periódico de estos aspectos (37), iniciando con un cribado nutricional (39) empleando el Nutrition Risk Screening 2002 o la prueba de Evaluación Global Subjetiva Generada por el Paciente, entre otros (40).

La desnutrición y la pérdida de masa muscular son frecuentes en estos pacientes, puede ser debido a una ingesta inadecuada de alimentos, una disminución de la actividad física, trastornos catabólicos propios de la enfermedad e inflamación sistémica (37).

Según la publicación realizada por Fuchs-Tarlovsky y cols. quienes estudiaron la prevalencia de desnutrición en pacientes oncológicos atendidos en hospitales de América Latina, un 59.1% de los encuestados presentaron desnutrición, siendo mayor en aquellos con tumores del tracto digestivo y del sistema hemolinfopoyético (39).

Las intervenciones nutricionales tienen como objetivo mantener o mejorar la ingesta de alimentos y mitigar los posibles trastornos, mantener la masa muscular y a su vez reducir las posibles interrupciones del tratamiento médico debido a este aspecto (41)

Se sostiene que un aporte elevado de proteínas promueve el anabolismo en estos pacientes, se recomienda alrededor de 1.5 g/Kg/día (42). En muchos casos se tendrá que acudir al soporte nutricional, por medio de suplementos orales para completar la ingesta. También es importante valorar, cuando corresponda la inclusión de nutrición parenteral teniendo en consideración la función del tracto gastrointestinal (37, 43).

Enfermedad renal crónica (ERC)

Se estima que más de 850 millones de personas padecen algún tipo de enfermedad renal en el mundo, representando un gran desafío para la salud pública (44). El tratamiento nutricional en estos pacientes es fundamental con el fin de mejorar los resultados clínicos y contribuir a una buena CdV (45), el desgaste proteico-energético es una complicación común en todo el espectro de la ERC y en la insuficiencia renal que requiere especial atención desde el punto de vista nutricional.

El cuidado de apoyo renal utiliza principios de CP para abordar pacientes en tratamiento conservador o en diálisis con síntomas francos y/o una alta carga de comorbilidad, con un modelo centrado en el paciente (46).

El tratamiento nutricional de la ERC se ha centrado en

la restricción de la ingesta de electrolitos, líquidos y macronutrientes. Sin embargo, en el cuidado de apoyo renal, el manejo de la dieta se centra en los objetivos del paciente, y la CdV y a su vez en mitigar los síntomas (46).

La anorexia que conlleva a una ingesta deficiente de nutrientes es frecuente en estas personas, conduciendo a la desnutrición. Es relevante, destacar que a medida que la enfermedad avanza, la uremia y sus síntomas se hacen más frecuentes e intensos (47, 48).

Dentro de los síntomas más comunes y que son importantes conocer para realizar la indicación nutricional precisa se encuentran: boca seca o dolorida, alteración en el gusto, náuseas, distensión abdominal, gastroparesia, alteraciones en el tránsito intestinal, dolor, depresión y ansiedad (48).

En el momento final de la enfermedad, el paciente suele tener capacidad reducida para comer y beber, por lo que en este momento es fundamental evitar ser excesivamente prescriptivo o restrictivo con la dieta, será conveniente entonces, propiciar una alimentación placentera y reducir las molestias que se asocian a la ingesta (6).

Pacientes de edad avanzada

Generalmente se define a personas de edad avanzada cuando tienen 85 años o más, con varias enfermedades concomitantes y requerimientos de una atención integral (49).

Una de las características más notoria de estas personas es la pérdida desproporcionada de masa muscular y fuerza, llamada sarcopenia. Esta conlleva a una disminución de la actividad física, fragilidad, y dependencia de otras personas. Por su parte, la sarcopenia incide en la adaptación metabólica al estrés y la enfermedad (50). La nutrición juega un papel fundamental en estos pacientes, la ingesta de alimentos muchas veces se ve comprometida por diferentes razones y puede conducir a la desnutrición. A su vez otra de las complicaciones frecuentes es la deshidratación con graves consecuencias en su salud.

Dado que es frecuente el estreñimiento y la diarrea, la fibra dietética puede contribuir a la normalización de las funciones intestinales, ésta suele ser baja en la ingesta de las personas en edad avanzada (49).

Es importante destacar que, la nutrición en estas etapas avanzadas debe ajustarse a los objetivos del paciente. En caso de que la prolongación de la vida ya no sea una meta deseable, la alimentación debe ser reconfortante, ofreciendo aquellas preparaciones y bebidas deseadas por la persona (50).

Pacientes con demencia

La demencia se define como un síndrome de deterioro cognitivo que afecta la memoria, las habilidades cognitivas afectando la capacidad del individuo para llevar a cabo sus tareas habituales (51).

Se ha descrito la pérdida de peso como frecuente en estos pacientes, siendo más habitual a medida que avanza la enfermedad, teniendo un impacto en la mortalidad (52). Resulta fundamental, entonces, el monitoreo del estado nutricional por medio del screening, con el fin de tomar acciones en el momento oportuno (53).

La ESPEN hace hincapié en el ambiente a la hora de comer, el lugar, los muebles, el sonido del ambiente, así como también los olores, la temperatura y la presentación de las preparaciones ya que influyen en la ingesta de los alimentos (53). En etapas avanzadas será necesario una asistencia alimentaria, con el fin de minimizar el riesgo de aspiración. En caso de ser requerido se deberá asesorar a la familia y cuidadores sobre las ventajas y desventajas de las sondas de alimentación y la alimentación oral asistida para poder tomar una decisión acertada en estos momentos (6).

Estado vegetativo persistente

En este trastorno de la conciencia es importante considerar cabalmente las acciones nutricionales a tomar de forma individual, valorando el diagnóstico y el pronóstico de vida. En muchos casos son los familiares quienes solicitan la suspensión de la nutrición e hidratación asistida, ya que muchas veces esto solo prolonga un estado de supervivencia irreversible (54). Sin embargo, en caso de un pronóstico incierto la recomendación es continuar con la NHA (6).

El diálogo con los familiares y cuidadores resulta esencial para conocer sus deseos, para luego tomar la decisión acertada, siempre basándose en los principios de la bioética (8).

Conclusiones

Los pacientes con enfermedad avanzada ciertamente representan un desafío desde el punto de vista de la nutrición y generan grandes controversias.

La nutrición en estas etapas se centrará en la mitigación de síntomas, y en la mejora de la CdV. Se recomendará ajustes a la alimentación, pudiéndose incluir suplementos orales u optar por una vía enteral o parenteral según sea el caso.

La anorexia, pérdida de peso, desnutrición y sarcopenia parecen ser comunes a los estadios avanzados de las enfermedades. Se debe tener en cuenta la enfermedad de base, los fármacos prescritos, las comorbilidades y el pronóstico del paciente para realizar la intervención más adecuada desde el punto de vista de

la nutrición.

Se destaca la importancia de las intervenciones individuales basadas en cada paciente en particular, y en comunicación fluida con él, sus familiares y cuidadores y por otra parte el trabajo de manera interdisciplinaria. En estadios avanzados, la alimentación placentera es

fundamental, teniendo en consideración los deseos y preferencias del paciente, evitando las molestias que se pueden ocasionar.

Los CP, la mejora de la CdV y la bioética desde la perspectiva de la nutrición serán los principios rectores del accionar en esta área.

Anexos

Tabla 15-1

Enfoque nutricional del paciente en cuidados paliativos.

Enfoque nutricional del paciente en CP

- Justificar la instauración del tratamiento
Valorar los beneficios de TN superen los posibles efectos adversos.
Valorar: enfermedad de base (tipo de patología, tiempo), medicación (posible polifarmacia), comorbilidades y pronóstico del paciente.
- Valorar la ruta de la TN
Uso de suplementos por vía oral si pudieran suplir y/o alcanzar a los requerimientos del paciente.
Implantación de dispositivos de nutrición enteral y/o parenteral, escogiendo los suplementos que mejor se adapten a las situaciones clínico-metabólicas del paciente.
- Analizar la permanencia de la TN
Evaluar molestias de los dispositivos (SNG/SNE, ostomías de alimentación, parenterales periféricos o centrales), además posibles desalojos, taponamientos y/o extracciones voluntarias o no del mismo.

Abreviaturas:

CP: cuidados paliativos, TN: terapia nutricional, SNG: sonda nasogástrica, SNE: sonda nasoentérica.

Referencias

1. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, Borge CR, Engebretsen E, Eisemann M, Halvorsrud L, Hanssen TA, Haugstvedt A, Haugland T, Johansen VA, Larsen MH, Løvereide L, Løyland B, Kvarme LG, Moons P, Norekvål TM, Ribu L, Rohde GE, Urstad KH, Helseth S; LIVSFORSK network. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* 2019 Oct; 28(10): 2641-2650. doi: 10.1007/s11136-019-02214-9. Epub 2019 Jun 11. PMID: 31187410; PMCID: PMC6761255.
2. Itani L, Sammarco R, El Ghoch M. Editorial: Nutrition and Health-Related Quality of Life: Is It an Ignored Outcome? *Front Nutr.* 2021 Oct 7; 8:778816. doi: 10.3389/fnut.2021.778816. PMID: 34692756; PMCID: PMC8529020.
3. Connor SR, Sepulveda-Bermedo MC, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2020: Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization.
4. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2020 [citado 17 de febrero de 2022]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
5. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020 May;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
6. Muscogiuri G, Barrera L, Carignano M, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *nutricionclinicametabolismo* [Internet]. 21mar.2021 [citado 11feb.2022];4(2). Available from: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/272>
7. van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* abril de 2014;28(2):247-53.
8. Schütte K, Middelberg-Bisping K, Schulz C. Nutrition and gastroenterological support in end of life care. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* diciembre de 2020;48-49:101692.
9. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016 Jun;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006. Epub 2016 Feb 16. PMID: 26923519.
10. Cárdenas D. ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo* [Internet]. 2021 [citado 17 de febrero de 2022];4(2). Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/>
11. Ryan AM, Power DG, Daly L, Cushen SJ, Ní Bhuachalla É, Prado CM. Cancer-associated malnutrition, cachexia and sarcopenia: the skeleton in the hospital closet 40 years later. *Proc Nutr Soc.* mayo de 2016;75(2):199-211.
12. García-Luna PP, Parejo Campos J, Pereira Cunill JL. Causas e impacto clínico de la desnutrición y caquexia en el paciente oncológico. *Nutrición Hospitalaria.* mayo de 2006; 21:10-6.
13. Ruggeri E, Giannantonio M, Agostini F, Ostan R, Pironi L, Pannuti R. Home artificial nutrition in palliative care cancer patients: Impact on survival and performance status. *Clin Nutr.* noviembre de 2020;39(11):3346-53.
14. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer.* septiembre de 2020;28(9):4069-75.
15. Romero Jiménez RM, Ortega Navarro C, Cuerda Compés C. Polypharmacy and enteral nutrition in patients with complex chronic diseases. *Nutr Hosp.* 8 de mayo de 2017;34(Suppl 1):57-76.
16. Moloney J, Walshe M. Managing and supporting quality-of-life issues in dysphagia: A survey of clinical practice patterns and perspectives in the UK, Ireland and South Africa. *Int J Lang Commun Disord.* enero de 2019;54(1):41-9.
17. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngol Clin North Am.* febrero de 2009;42(1):87-105, ix.
18. Patterson JM, Rapley T, Carding PN, Wilson JA, McColl E. Head and neck cancer and dysphagia; caring for carers. *Psychooncology.* agosto de 2013;22(8):1815-20.
19. Chaudhry MA. Heart Failure. *Curr Hypertens Rev.* 2019;15(1):7. doi: 10.2174/157340211501190129144451. PMID: 30729894.
20. Yu DS. Effective management for older people with heart failure: from acute to palliative care paradigms. *J Geriatr Cardiol.* 2016 Jul;13(5):391-2. doi: 10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.007. PMID: 27594865; PMCID: PMC4984565.
21. DeGroot L, Koirala B, Pavlovic N, Nelson K, Allen J, Davidson P, Abshire M. Outpatient Palliative Care in Heart Failure: An Integrative Review. *J Palliat Med.* 2020 Sep;23(9):1257-1269. doi: 10.1089/

- jpm.2020.0031. Epub 2020 Jun 9. PMID: 32522132; PMCID: PMC7469696.
22. Sripongpunkul C, Petchlorlian A, Chattaris T, Thanapluetiwong S, Sriwannopas O, Chansirikarnjana S, Asavapokee T, Srisuwarn P, Ruangritchankul S. Factors associated with unintentional weight loss among older adults in a geriatric outpatient clinic of university hospital. *PLoS One*. 2021 Nov 18;16(11): e0260233. doi: 10.1371/journal.pone.0260233. PMID: 34793549; PMCID: PMC8601429.
 23. Vest AR, Chan M, Deswal A, Givertz MM, Lekavich C, Lennie T, Litwin SE, Parsly L, Rodgers JE, Rich MW, Schulze PC, Slader A, Desai A. Nutrition, Obesity, and Cachexia in Patients With Heart Failure: A Consensus Statement from the Heart Failure Society of America Scientific Statements Committee. *J Card Fail*. 2019 May;25(5):380-400. doi: 10.1016/j.cardfail.2019.03.007. Epub 2019 Mar 13. PMID: 30877038.
 24. Butler SJ, Gershon AS, Goodridge DM. Perspectives on Palliative Care in COPD. *Chest*. 2021 Jun;159(6):2133-2134. doi: 10.1016/j.chest.2021.03.064. PMID: 34099117.
 25. de Blasio F, Di Gregorio A, de Blasio F, Bianco A, Bellofiore B, Scalfi L. Malnutrition and sarcopenia assessment in patients with chronic obstructive pulmonary disease according to international diagnostic criteria, and evaluation of raw BIA variables. *Respir Med*. 2018 Jan; 134:1-5. doi: 10.1016/j.rmed.2017.11.006. Epub 2017 Nov 17. PMID: 29413494
 26. Vázquez-Espinosa, E; López Riobos, C; Sampedro-Núñez. M. Alteración nutricional del paciente con EPOC. Etiopatogenia. Consecuencias de la desnutrición en el paciente con EPOC / Nutritional alteration in copd. etiopathogenesis. consequences of malnutrition. *Rev. patol. respir*. 2018 Nov; 21(supl.2): S166-S171.
 27. Martín Palmero A CAM, Gómez Candela C. Evaluación y tratamiento nutricional en el paciente con EPOC. *Monogr Arch Bron-coneumol*. 2016; 3: 218-27
 28. Hulisz D. Amyotrophic lateral sclerosis: disease state overview. *Am J Manag Care*. 2018 Aug;24(15 Suppl): S320-S326. PMID: 30207670.
 29. Olmo García M^a Dolores del, Virgili Casas Nuria, Cantón Blanco Ana, Lozano Fuster Francisca Margarita, Wanden-Berghe Carmina, Avilés Victoria et al. Manejo nutricional de la esclerosis lateral amiotrófica: resumen de recomendaciones. *Nutr. Hosp.* [Internet]. 2018. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112018000900033&lng=es. Epub 20-Ene-2020. <https://dx.doi.org/10.20960/nh.2162>.
 30. Héritier AC, Janssens JP, Adler D, Ferfaglia RI, Genton L. Should patients with ALS gain weight during their follow-up? *Nutrition*. 2015 Nov-Dec;31(11-12):1368-71. doi: 10.1016/j.nut.2015.06.005. Epub 2015 Jul 8. PMID: 26429657.
 31. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. Motor neurone disease: assessment and management. National Clinical Guideline Centre (UK). London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2016.
 32. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, Köpke S, Rahn AC, Kleiter I, Aleksovskaja K, Battaglia MA, Bay J, Copetti M, Drulovic J, Kooij L, Mens J, Murillo ERM, Milanov I, Milo R, Pekmezovic T, Vosburgh J, Silber E, Veronese S, Patti F, Voltz R, Oliver DJ. EAN Guideline on Palliative Care of People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis. *J Palliat Med*. 2020 Nov;23(11):1426-1443. doi: 10.1089/jpm.2020.0220. Epub 2020 May 29. PMID: 32469284; PMCID: PMC7583337.
 33. Redondo Robles L, Pintor de la Maza B, Tejada García J, García Vieitez JJ, Fernández Gómez MJ, Barrera Mellado I, Ballesteros Pomar MD. Nutritional profile of multiple sclerosis. *Nutr Hosp*. 2019 Apr 10;36(2):340-349. English. doi: 10.20960/nh.2023. PMID: 30839222.
 34. Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, Gomes F, Jesús P, Leischker A, Muscaritoli M, Poulia KA, Preiser JC, Van der Marck M, Wirth R, Singer P, Bischoff SC. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr*. 2018 Feb;37(1):354-396. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.003. Epub 2017 Sep 22. PMID: 29274834.
 35. Yamada Y, Shamoto H, Maeda K, Wakabayashi H. Home-based Combined Therapy with Rehabilitation and Aggressive Nutrition Management for a Parkinson's Disease Patient with Sarcopenic Dysphagia: A Case Report. *Prog Rehabil Med*. 2018 Nov 20; 3:20180019. doi: 10.2490/prm.20180019. PMID: 32789244; PMCID: PMC7365191.
 36. Gatti S, Carugi M, Palermo V, Casellato C, Gambini C, Zuin M, et al. Nutritional assessment in patients with Parkinson's disease: The nutri-park study. *Nutr Health Aging*. 2020;5(4):297-305. doi: 10.3233/NHA-200083.
 37. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L,

- Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr.* 2017 Feb;36(1):11-48. doi: 10.1016/j.clnu.2016.07.015. Epub 2016 Aug 6. PMID: 27637832.
38. Vallejo-Martínez M, Baque Hidalgo J. Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. *nutricionclinicametabolismo* [Internet]. 1 [citado 11feb.2022]; 4(2). Available from: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/274>
 39. Fuchs-Tarlovsky V, Castillo Pineda JC, Rodríguez Veintimilla D, Calvo Higuera I, Grijalva Guerrero P, Gómez García A, Frías-Toral E, Santana Porbén S. Cancer-Related Malnutrition: Epidemiological Results from the Latin American Study of Malnutrition in the Oncology Practice. *Nutr Cancer.* 2021 Dec 20:1-10. doi: 10.1080/01635581.2021.2014902. Epub ahead of print. PMID: 34930068.
 40. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Diagnóstico nutricional en el paciente oncológico: importancia y herramientas para realizarla. *Rev Oncol Ecu.* 2018;28(3):169-80. doi: <https://doi.org/10.33821/271>.
 41. Moreno F, García C, Veintimilla D, Frías E, Moreno A. Valoración nutricional de pacientes oncológicos que inician tratamiento quimioterápico. *Rev Oncol Ecu.* 2011;21(3- 4):15-22.
 42. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Requerimientos ajustados a la desnutrición del paciente oncológico. *Rev Oncol Ecu.* 2019;29(2):83-96. doi: <https://doi.org/10.33821/92>.
 43. Rodríguez VD, Guerrero TM, Maldonado VM, Herrera S, Frías-Toral E. Importancia del uso de suplementos nutricionales orales en pacientes con cáncer colorrectal. Reporte de caso. *Rev Oncol Ecu.* 2015;25(1):51-4.
 44. Wang AY, Okpechi IG, Ye F, Kovesdy CP, Brunori G, Burrowes JD, Campbell K, Damster S, Fouque D, Friedman AN, Garibotto G, Guebre-Egziabher F, Harris D, Iseki K, Jha V, Jindal K, Kalantar-Zadeh K, Kistler B, Kopple JD, Kuhlmann M, Lunney M, Mafra D, Malik C, Moore LW, Price SR, Steiber A, Wanner C, Ter Wee P, Levin A, Johnson DW, Bello AK. Assessing Global Kidney Nutrition Care. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2022 Jan;17(1):38-52. doi: 10.2215/CJN.07800621. Epub 2022 Jan 3. PMID: 34980675; PMCID: PMC8763143. Wang AY, Kalantar-Zadeh K, Fouque D, Wee PT, Kovesdy CP, Price SR, Kopple JD. Precision Medicine for
 45. Nutritional Management in End-Stage Kidney Disease and Transition to Dialysis. *Semin Nephrol.* 2018 Jul;38(4):383-396. doi: 10.1016/j.semnephrol.2018.05.008. PMID: 30082058. Stevenson J, Meade A, Randall AM, Manley K, Notaras S, Heaney S, Chan M, Smyth A, Josland E, Brennan
 46. FP, Brown MA. Nutrition in Renal Supportive Care: Patient-driven and flexible. *Nephrology (Carlton).* 2017 Oct;22(10):739-747. doi: 10.1111/nep.13090. PMID: 28635159.
 47. Gelfand SL, Mandel EI, Mendu ML, Lakin JR. Palliative Care in the Advancing American Kid-
 47. ney Health Initiative: A Call for Inclusion in Kidney Care Delivery Models. *Am J Kidney Dis.* 2020 Dec;76(6):877-882. doi: 10.1053/j.ajkd.2020.07.022. Epub 2020 Oct 21. PMID: 33228851. Wang AY, Okpechi IG, Ye F, Kovesdy CP, Brunori G, Burrowes JD, Campbell K, Damster S, Fouque D,
 48. Friedman AN, Garibotto G, Guebre-Egziabher F, Harris D, Iseki K, Jha V, Jindal K, Kalantar-Zadeh K, Kistler B, Kopple JD, Kuhlmann M, Lunney M, Mafra D, Malik C, Moore LW, Price SR, Steiber A, Wanner C, Ter Wee P, Levin A, Johnson DW, Bello AK. Assessing Global Kidney Nutrition Care. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2022 Jan;17(1):38-52. doi: 10.2215/CJN.07800621. Epub 2022 Jan 3. PMID: 34980675; PMCID: PMC8763143. Byles J. Advanced age geriatric care: A comprehensive guide. *Australas J Ageing.* 2020 Mar;39(1):83. doi: 10.1111/ajag.12778. PMID: 32153111.
 49. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, Kiesswetter E, Maggio M, Raynaud-Simon A, Sieber CC, Sobotka L, van Asselt D, Wirth R, Bischoff SC. ESPEN guideline on clinical nutri-
 50. tion and hydration in geriatrics. *Clin Nutr.* 2019 Feb;38(1):10-47. doi: 10.1016/j.clnu.2018.05.024. Epub 2018 Jun 18. PMID: 30005900.
 51. Tjahyo AS, Gandy J, Porter J, Henry CJ. Is Weight Loss More Severe in Older People with Dementia? *J Alzheimers Dis.* 2021;81(1):57-73. doi: 10.3233/JAD-201496. PMID: 33720896.
 52. Cipriani G, Carlesi C, Lucetti C, Danti S, Nuti A. Eating Behaviors and Dietary Changes in Patients With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2016 Dec;31(8):706-716. doi: 10.1177/1533317516673155. Epub 2016 Oct 21. PMID: 27756815.
 53. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, Vandewoude M, Wirth R, Schneider SM. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr.* 2015 Dec;34(6):1052-73. doi: 10.1016/j.clnu.2015.09.004. Epub 2015 Sep 25. PMID: 26522922.
 54. Fustinoni O, Barone ME, Elli JR, Gonorazky SE, Martínez Perea MDC, Rotta Escalante R; Grupo de Trabajo en Bioética, Sociedad Neurológica Argentina. Suspensión de soporte vital en el estado vegetativo permanente y muerte digna [Withdrawal of life support in the permanent vegetative state, and a dignified death]. *Medicina (B Aires).* 2020;80(1):48-53. Spanish. PMID: 32044741.

16 VOLUNTARIADO

Carlos Sotomayor Mosquera, Germania Andrade Durán, Sofia Venegas Peña, Diego Jimbo Jimbo.

“No basta la buena voluntad o los buenos deseos para acompañar de manera integral a un paciente que requiere cuidados paliativos” (C.S.)

Introducción

En los cuidados paliativos, la labor que realiza el voluntariado es importante con su presencia auténtica y humanizada, se desarrolla en un entorno de pérdida, sufrimiento y duelo, para que la familia y la persona enferma tengan una vida digna hasta el final.

El voluntariado trabaja junto al equipo de cuidados paliativos, con la persona enferma y su familia, fortaleciendo las buenas prácticas y desaprendiendo los hábitos comunes que no contribuyen al bienestar en la visita. Por lo tanto, el presente capítulo tiene como objetivo describir el rol del voluntariado en el equipo de Cuidados Paliativos y exponer una reseña histórica del mismo hasta la actualidad. Para ello, primero se especificará la definición de voluntariado, su origen y evolución histórica; también se indicará la regulación de este a nivel nacional. Se detallará el rol del voluntariado en el equipo de Cuidados Paliativos. Además, se darán sugerencias prácticas a aplicar durante la visita a una persona enferma y su familia. Finalmente se mencionarán los retos futuros del voluntariado.

Origen de la palabra voluntariado, nacimiento del voluntariado

La palabra voluntariado viene del latín voluntarius se dice de un acto, acción u obra que nace de la voluntad o deseo propio. El voluntariado es un grupo social constituido en una sociedad civil, está destinado a dar respuestas a las necesidades sociales, producidas por ausencias, deficiencias o fracasos del sistema social, económico, político y cultural. La Acción del Voluntariado se basa en valores como la solidaridad, libertad, respeto, igualdad y la dignidad.

En el siglo IV aparecen instituciones basadas en la caridad evangélica. En la edad media aparecen los hospicios (Hospice) como un gesto estrictamente cristiano, destinado para el descanso de los peregrinos de la época, siendo las primeras voluntarias mujeres. En América latina en la época colonial continua la influencia de la iglesia evangelizadora que ayuda al necesitado. En el siglo XVI y XVII en Italia aparecen los padres de la buena muerte (Religiosos Camilianos), atendiendo a los moribundos y enfermos en sus domicilios, introdujeron el término de cuidado holístico. En los años 60 se desarrollan organizaciones privadas sin fines de lucro, independientemente de la iglesia o de

movimientos políticos.

En la década de los 90 aparecen las ONG dentro de los diferentes sectores que conforman la sociedad civil. En el Ecuador formalmente inicia el voluntariado en Guayaquil gracias a la Junta de Beneficencia y el cuerpo de Bomberos de Cuenca y Guayaquil. En 1994 el Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos Florianopolis constituye el movimiento de cuidados paliativos en América Latina. En el 2001 se forma la Asociación Latinoamérica de Cuidados Paliativos con sede en Argentina, en Ecuador nace en el 16 de octubre de 1997 la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos FECUPAL y en el año 2018 la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos con la misión de promover la atención y cuidados paliativos de calidad en todo el Ecuador.

El voluntariado en Ecuador - su regulación

El Estado ecuatoriano reconoce al Voluntariado en La Ley Orgánica de Participación Ciudadana en el artículo 37 y 38 que se refiere al trabajo voluntario, y menciona: Capítulo Segundo

El voluntariado de acción social y desarrollo

Art. 37.- El voluntariado. - El Estado reconoce al voluntariado de acción social y desarrollo como una forma de participación social, como una actividad de servicio social y participación libre de la ciudadanía y las organizaciones sociales en diversos temas de interés público, con independencia y autonomía del Estado. La ciudadanía y las organizaciones sociales también podrán establecer acuerdos con las autoridades de los diversos niveles de gobierno para participar de manera voluntaria y solidaria en la ejecución de programas, proyectos y obra pública, en el marco de los planes institucionales.

Art. 38.- Protección al voluntariado. - Los acuerdos que se realicen entre las organizaciones sociales y las instancias del Estado involucradas para apoyar tareas de voluntariado se establecerán en convenios específicos, en los cuales se fijarán las condiciones de la labor solidaria, sin relación de dependencia. Las distintas formas de voluntariado no podrán constituirse en mecanismos de precarización del trabajo, formas ocultas de proselitismo político, ni afectar los derechos ciudadanos.

Lo que existe en cuanto a procesos de Voluntariado como tal es:

- El proceso de voluntariado y prácticas preprofesionales desarrolladas en instituciones educativas fiscales del Ministerio de Educación: Mediante Acuerdo Ministerial Nro. MINEDUC-MINEDUC-2021-00015-A, se expidió la normativa para el proceso de voluntariado y prácticas preprofesionales desarrolladas en instituciones educativas fiscales del Ministerio de Educación. (1)
- Reglamento del Voluntariado de Protección Civil del Servicio Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias: A través del Acuerdo Nro. SNGR 008-2013, se expidió la "Normativa para el Voluntariado de Protección Civil"; cuyo propósito fue regular las acciones del Voluntariado en el Servicio Nacional de Gestión de Riesgos. ACUERDO No. SNGR-008-2013 (2) (3) (4)

Rol del voluntariado en el equipo de cuidados paliativos

El voluntario es parte del equipo sanitario de cuidados paliativos para de la atención integral del paciente y su familia. Formado en el acompañamiento que promueve la autonomía, descubre las potencialidades, respeta el ritmo y decisiones del paciente. Ser voluntario es una opción de vida, comprender que su razón de ser es servir a los demás. Permite drenar las angustias y sufrimientos, apreciando y valorando la vida de la persona sufriendo. Las dimensiones del paciente (corporal, mental, psicológica, espiritual y social) son los ámbitos donde el equipo sanitario actual se complementan para cumplir con el objetivo marcado. (5)

El voluntario es cercano al paciente y a su familia, facilita el diálogo con el equipo de cuidados paliativos mediante un lenguaje claro, fácil y comprensible. Es testigo de la humanización de la salud, son personas que acompañan de igual a igual, sin juzgar e imponer. Todo lo cual radica en beneficio de mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia, descubriendo cualidades para caminar al ritmo del paciente en este tramo de su vida. El acompañar es un proceso que permite sanar a la persona enferma, que se ponga en paz consigo misma, con sus seres queridos y con su entorno, con la finalidad de vivir dignamente hasta el final. (5)

No basta la buena voluntad o los buenos deseos para acompañar de manera integral a un paciente que requiere cuidados paliativos. (6) Se puede hacer mucho daño en una visita cuando no se está bien preparado para el diálogo empático, la escucha activa, la acogida incondicional del paciente y familia. Una capacitación continua en temas de relaciones humanas y desarrollo de habilidades es muy importante.

El voluntario, y todo el equipo sanitario, debe estar conscientes que son "sanadores Heridos". (7) (8) Seres humanos, con sus propias limitaciones (físicas, psico-

lógicas, emocionales, etc.) y que tienen también cualidades, conocimientos, habilidades y actitudes para acompañar de manera integral a la persona enferma y a su familia. En relación con esto, es destacable mencionar lo que refería una persona con enfermedad oncológica, acompañada por FECUPAL en más de 5 años. Cuando le preguntaban: ¿David, estás enfermo? Respondía: "NO, mi cuerpo es el enfermo, YO, estoy sano". Los cuidados paliativos "sanan" (mejoran, alivian, acompañan) a la persona enferma y a su familia. En conclusión, los voluntarios debidamente entrenados son parte integral del equipo interdisciplinario de hospicio, ofrecen compañía, apoyo emocional y logístico a los pacientes y familiares. Pueden asistir a los familiares al cuidar temporalmente a los pacientes, en ocasiones que los familiares cuidadores deban realizar algunas diligencias fuera del hogar o cuando éstos ameriten un receso o descanso o para que duerman durante el día; ya sea en domicilio o en los centros Hospice, además pueden asistir a los pacientes y familiares en diferentes actividades tales como: la lectura de libros o historias, el escuchar música, recrearse, pasear y otras actividades conducentes al buen vivir.

Que hacer o no hacer, el voluntariado en la visita a la persona enferma:

Cuando visitamos a la persona enferma y a su familia que requiere de cuidados paliativos, existen acciones, actitudes, diálogos que ayudan y confortan al paciente, es importante centrarnos en la persona. Una de las más importantes es pensar que debemos ser solo oídos, estar ahí para escucharlos, acompañarlos; no para juzgar, tratar de dirigirlos o curarlos. Fortaleciendo las buenas prácticas y desaprendiendo los hábitos comunes que no contribuyen al bienestar en la visita, se puede lograr un impacto positivo tanto en el paciente como en los familiares y cuidadores. (Figura 16-1)

Retos del voluntariado a futuro

Los voluntarios, en Cuidados Paliativos, deben de tener una comprensión más profunda de la vida y de la muerte cambiando sus perspectivas y valorando sus propias vidas, esto significa, tener en cuenta su propia mortalidad o mayor aceptación de la muerte. El voluntariado despierta la conciencia personal y particularmente una conciencia grupal que promueve y actúa en equipo con humanidad, calidad y calidez. (10)

Al momento, los grupos de voluntarios trabajando con Cuidados Paliativos es pequeño, el objetivo a futuro propondría crear una Red Nacional de voluntariado, que planifique actividades dentro de un voluntariado organizado, autosustentable y sólido que prevea los acontecimientos cambiantes en el ámbito de desenvolvimiento sociocultural, económico, estructura fami-

liar, disponibilidad y recursos. (11)

La pandemia creó posibilidades de servicio por ciber voluntarios, se ofreció el acompañamiento desde casa. La tecnología atraerá a voluntarios más jóvenes, es una de las grandes tendencias de cara al futuro. La posibilidad de integrar el mundo digital y el voluntariado es un camino interesante del que hemos visto solo el inicio y se podría ir expandiendo con el paso del tiempo. (12) (13)

Conclusión

La participación y misión del voluntariado en cuidados paliativos, con sus valores, ideas, reflexiones y recursos, mejora la calidad de vida de las personas enfermas y su familia en nuestra sociedad.

“Servir a la persona enferma con el amor de una madre para con su único hijo enfermo” (S. Camilo) es humanizar el mundo de la salud.

Anexos

ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA VISITA A LA PERSONA ENFERMA

BUENAS PRÁCTICAS:

1. Identificarse, respetar el estado y tiempo de la persona.
2. Adaptarse a las necesidades, apreciar sus creencias y costumbres.
3. Escuchar activamente, permitir drenar las angustias y sufrimientos, sin interrupción y respetando los tiempos de silencio.
4. Apreciar la vida y los valores de la persona.
5. Acompañar al ritmo que nos marca la persona, con humildad y paciencia.
6. Aflorar las actitudes y potencialidades de la persona
7. Apoyar a los otros miembros del equipo.
8. Buscar el mejor ambiente y sitio para el acampamiento.



MALAS PRÁCTICAS:

1. Interrumpir descansos, imponer: horarios, hábitos, ritmos y criterios personales.
2. Hacer demasiadas preguntas, inapropiadas y fuera de contexto, interviniendo en temas que no son de competencia, o conflictivos. (política, religión, fanatismos deportivos).
3. Centrarse en procedimientos y tratamientos de la enfermedad, sin considerar las necesidades, costumbres y creencias de la persona.
4. Actuar como personaje principal y dictatorial, ignorando a los otros miembros del equipo.
5. Intervenir en un ambiente inadecuado y a toda prisa.
6. Hablar a familiares y otras personas, ignorando a la persona enferma, quien es el centro de toda intervención.
7. Apoyar a los otros miembros del equipo.

Figura 16-1. Rol del equipo de Cuidados Paliativos en la visita a la persona enferma y su familia. Resumen de actitudes y comportamientos que deben fomentarse y otros negativos que deben evitarse para una visita empática, cálida y humana. Fuente: adaptación de libro *Visita al Enfermo, Buenas y malas prácticas*(9)

Referencias

1. Ministerio de Educación. Acuerdo Nro. MINEDUC-MINEDUC-2021-00015-A. [Online].; 2021. Available from: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/03/MINEDUC-MINEDUC-2021-00015-A.pdf>.
2. Secretaría Nacional de Gestión de Riesgos. Acuerdo No-SNGR-008-2013. [Online].; 2013. Available from: <https://www.gestionderiesgos.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Acuerdo-No.-SNGR-008-2013.pdf>.
3. Servicio Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias. Resolución Nro. SNGRE-056-2020. [Online].; 2020. Available from: <https://www.gestionderiesgos.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/10/RESOLUCION-SNGRE-056-2020.pdf>.
4. Portal Único de Trámites Ciudadanos. Inscripción de la ciudadanía para ingreso al Voluntariado de Protección Civil del Servicio Nacional de Gestión de Riesgos y Emergencias. [Online].; 2021. Available from: <https://www.gob.ec/sngre/tramites/inscripcion-ciudadania-ingreso-al-voluntariado-proteccion-civil-servicio-nacional-gestion-riesgos-emergencias>.
5. Bermejo JC. Acompañamiento Espiritual en cuidados paliativos. pag. 108. Cantabria: Sal Terrae; 2009.
6. Sotomayor C. "No basta la buena voluntad...". Un borrador de tesis de maestría en bioética Quito; 2020.
7. BRUSCO p1. Sanador herido. In Alvarez JC, Bermejo F. Diccionadrio de pastoral de la salud y bioetica, San Pablo. Madrid; 2009.
8. Henri, J.M., Noewen. Sanador Herido Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S.A; 1971.
9. Bermejo JC. La Visita al enfermo, buenas y malas prácticas Madrid: Promoción Popular PPC; 2014.
10. Group.bmj.com. Voluntariado. [Online].; 2017. Available from: <http://spcare.bmj.com/>.
11. Maínez LM. El presente del voluntariado mirar al futuro para cambiarlo todo. [Online].; 2021. Available from: <https://red2030.com/EL-PRESENTE-DEL-VOLUNTARIADO-MIRAR-AL-FUTURO-PARA-CAMBIAR-LO-TODO/>.
12. Horey D, Street A, O'Connor M, Peters L, Lee S. Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 7. Art. No.: CD009500. 2015.
13. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael ea. Voluntarios en cuidados paliativos: BMJ Supportive & Palliative Care Epub ahead of print. Encuesta transversal de todo el sistema de salud. 2021 enero 20.
14. Secretaría de Pueblos, Movimientos Sociales y Participación Ciudadana. El voluntariado en Ecuador y su inserción en las políticas públicas. [Online].; 2008. Available from: <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/catalog/resGet.php?resId=55449>.
15. Redaelli A. Hospice El cuidado personalizado y humanizado del enfermo terminal. 2012.
16. Astudillo M, Egido J, Muñoz N, : Vázquez R, Gómez S. Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava. El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminalesw. 2010.

17 ACOMPAÑAMIENTO EN CUIDADORES FORMALES E INFORMALES

Carmen Apolo Apolo, Paola Cuesta Mero, Silvia Pineda Hoyos.

Introducción

Ser cuidador formal o informal de una persona con enfermedades que requieren de Asistencia Paliativa, implica una situación de gran vulnerabilidad y estrés. Esto muchas veces ocasiona un desequilibrio en relación con el tiempo personal, social, situación financiera, estados físicos y emocionales del cuidador. (1)

En pacientes que requieren de Atención Paliativa, la familia es un pilar fundamental en el cuidado, pues participa tanto en la toma de decisiones como en el cuidado de los pacientes. (2) Cuando el cuidado no es proporcionado por la familia cumplen un rol crucial los cuidadores formales.

El rol de cuidador está caracterizado por una limitación de intereses sobre sí mismo (no tener tiempo para el autocuidado), al cual en muchos casos se suma el rol de ama de casa. Es así, que los efectos desfavorables para su salud y calidad de vida se agravan, haciendo necesaria la intervención de profesionales sociosanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social. (3)

Si bien los beneficios del cuidado formal e informal activo resultan en un mejor manejo del paciente y una menor utilización de recursos para los sistemas de salud, el costo personal para el cuidador es considerable. Como resultado, los cuidadores a menudo experimentan una carga de atención significativa a largo plazo. (4)

El presente capítulo se justifica en la necesidad de visibilizar la importancia del acompañamiento a cuidadores formales e informales en Cuidados Paliativos (CP), ya que realizar acompañamiento a los cuidadores y proporcionarles herramientas de autocuidado implica que, el cuidador conozca que es tan importante cuidar del paciente como de sí mismo, para evitar situaciones tales como la sobrecarga del cuidador. Por ello, el objetivo del capítulo es proporcionar información acerca del acompañamiento en cuidadores formales e informales en CP, así como algunas formas de intervención en el acompañamiento para mejorar su salud física y emocional.

Dentro del capítulo el lector podrá encontrar las definiciones de Cuidador Formal e Informal, Acompañamiento, Sobrecarga, evaluación e intervención en el acompañamiento al cuidador.

Definición de cuidador

Cuidar a un paciente, con diagnóstico de enfermedad terminal, involucra cambios pragmáticos en el estilo

de vida de quien los realiza, ya que implica, asumir la responsabilidad de una vida, tomando decisiones complejas, realizando actividades, que están fuera de nuestra zona de confort, y que involucran aspectos físicos, psicológicos, sociales y religiosos, con el fin de satisfacer los requerimientos dinámicos, de quien se cuida (5). Existen conceptos fundamentales, que se deben considerar, en el manejo de un paciente paliativo:

- Cuidador formal: Es un profesional o individuo, con una formación adecuada, que no pertenece al grupo familiar, que se encuentra al cuidado de la persona dependiente y que es remunerado por asumir este rol. (6)
- Cuidador informal: Es un familiar o persona conocida por el paciente, que le brinda atención, en la medida posible, sin recibir remuneración alguna. Constituye un ser, que sacrifica sus necesidades individuales, por las del enfermo, siendo un papel atribuido, principalmente, a las mujeres. (6) En este sentido, existe diferencias notables, entre ambos cuidadores. (Tabla 17-1)
- Acompañamiento: Es el seguimiento y apoyo, que se ofrece al paciente por parte de sus familiares, y a ambos, por parte del Equipo de Cuidados Paliativos (ECP), que incluye personal de salud, psicológico, social y espiritual. Esta actividad se realiza con el objetivo de cubrir todas las necesidades que se puedan presentar, durante el final de la vida y posterior a la misma. (7)
- Sobrecarga: También conocido como síndrome de carga del cuidador (SCC), se puede definir como un "trastorno que se presenta en aquellas personas que desempeñan el rol de cuidador principal, de alguien que se torna dependiente por presentar diversas limitaciones, ya sean funcionales o mentales y que se caracteriza principalmente por agotamiento físico y psíquico". (8) Es de naturaleza multifactorial, e involucra diversos aspectos. (Figura 17-1)

Evaluación

La atención sanitaria a pacientes de CP debe tener una visión integral en la que se considere a la enfermedad como una afectación a todas las esferas del ser humano, es decir; factores físicos, sociales, psicológicos y espirituales. Cada miembro del equipo de CP deberá intervenir desde su ámbito, realizando una evaluación integral. El diagnóstico dará la pauta para establecer un plan terapéutico que corresponda a la realidad de cada paciente. Una buena evaluación tendrá presen-

te buscar el beneficio no solo del paciente sino de su grupo familiar. (9) (10)(11)

Implementar un plan de acción para cada paciente en condiciones de terminalidad, no solo se refiere a la dosificación de medicamentos direccionados al control de síntomas, sino que trasciende a otro plano relacionado con el arte de acompañar. El acompañamiento debe incluir una atención personalizada para el paciente, así como para los cuidadores formales e informales, quienes a través de sus acciones diarias (administración de medicación, alimentos y otros cuidados) generarán un ambiente confortable para el paciente y al final del día se convertirán en los ojos del ECP. Un nexo importante entre el ECP y su red familiar es el Trabajador Social; pues construirá un puente de comunicación asertiva pudiendo detectar conflictos que se vayan presentando en el proceso de la enfermedad y encaminando acciones en beneficio del cuidado del paciente. (9) (10)(11)

En el Ecuador, el Ministerio de Salud Pública creó un formato de historia clínica exclusiva para los pacientes de CP. Este instrumento contiene una valoración integral del paciente y de su red familiar. Cada profesional tiene a su cargo una valoración específica de acuerdo con su disciplina; sin embargo, es necesario conocer el contexto integral del paciente para intervenir. Una de las formas de evaluar la sobrecarga de los cuidadores formales e informales es a través de la aplicación de la Escala Zarit. (12)

La Escala de Zarit es un cuestionario conformado por 22 preguntas; cada pregunta tiene 5 opciones de respuestas las mismas que van en una escala de 0 a 4, siendo 0 nunca, 1 rara vez, 2 algunas veces, 3 bastantes veces, 4 casi siempre. A pesar de que el cuestionario es autoadministrado en la mayoría de los casos el cuidador solicita apoyo del TS para su aplicación. Otro punto importante es el hecho que debería ser aplicado en diferentes ocasiones a medida que la dependencia del paciente va progresando, pues el hecho de que el paciente requiera más ayuda puede ser causa de sobrecarga en el cuidador. El corte de ≤ 46 «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y ≥ 56 «sobrecarga intensa». (13)

Cuando se detecta sobrecarga en el cuidador se debe encaminar acciones que permitan el descanso de ese cuidador a través de la implementación de un plan de acción. Una de las estrategias a considerar es la organización del cuidado del paciente con respecto al tiempo; es decir, la rotación de cuidadores para disminuir la carga. Una opción válida es el buscar apoyo de un cuidador formal o un centro de cuidado directo. En todas las acciones a tomar se respetará en la medida de lo posible la voluntad anticipada del paciente y enalteciendo el esfuerzo de la familia. De esta forma la ausencia de su familiar y el duelo serán más llevaderos, dando a la familia la satisfacción de haber hecho lo ne-

cesario por el paciente. (14) (12) (15)

Intervención

El enfrentarse a la muerte de un familiar no es un tema fácil de aceptar porque en él convergen sentimientos dolorosos. Diversas tareas se deben cumplir en este proceso una de las más importantes es el brindar acompañamiento. Este debe estar enmarcado en la escucha activa, la empatía y el respeto al dolor ajeno. (16)

Existen algunas formas de dar acompañamiento a los cuidadores formales e informales de pacientes de CP, a saber: (17) (18) (19):

- Dar seguimiento a través de la realización de llamadas telefónicas. Esta herramienta de comunicación permite crear vínculos entre la red familiar y el ECP. Es de bajo costo, da a conocer novedades que se van presentando a diario, y permite conocer de primera fuente la realidad del paciente.
- La visita domiciliaria, es una de las técnicas utilizadas por el Trabajador Social para evaluar el contexto sociofamiliar. No está centrada solo en detectar la problemática familiar; sino más bien sirve para revalidar la importancia que tiene la familia en este proceso. Su costo es módico comparado con una atención hospitalaria.
- No todos los pacientes de CP en atención domiciliaria tienen la posibilidad de asumir el costo de una atención médica personalizada. Por ello el Ministerio de Salud Pública del Ecuador implementó la activación de la red complementaria con centros de salud aledaños a los domicilios. La visita denominada extramural permite dar soporte continuo a los pacientes en domicilio. De esta manera el paciente se mantiene en su domicilio al cuidado de sus familiares.
- Una evaluación integral que considere la parte sociofamiliar del individuo es importante al momento de la coordinación con redes de apoyo.
- Cuando una persona es remitida a CP; ella y su familia tienen una sensación de duelo. Una comunicación clara, sencilla y veraz, con el paciente y su familia permite que se gestione de manera adecuada las etapas del duelo.

Conclusiones

El correcto acompañamiento a los cuidadores formales o informales de pacientes en CP es esencial para evitar el síndrome de carga del cuidador.

Es indispensable proporcionar herramientas de autocuidado a cuidadores formales e informales y crear correctos canales de comunicación entre el ECP, el paciente y su red familiar.

Anexos

Tabla 17-1	Características diferenciales de los tipos de cuidadores
Cuidador informal	Cuidador formal
Tiene parentesco familiar	No tiene parentesco familiar
No tiene horario establecido	Tiene un horario establecido
Involucra sentimientos	Trata de mantener el profesionalismo
No cuenta con capacitación	Personal capacitado
No recibe remuneración	Percibe remuneración
Cumple otras actividades simultáneas	Se dedica exclusivamente al cuidado en su horario establecido
No tiene días de descanso	Tiene días libres de descanso.
Tiene competencia jurídica para toma de decisiones	No tiene posibilidad de tomar decisiones

Fuente: Elaborada por autores

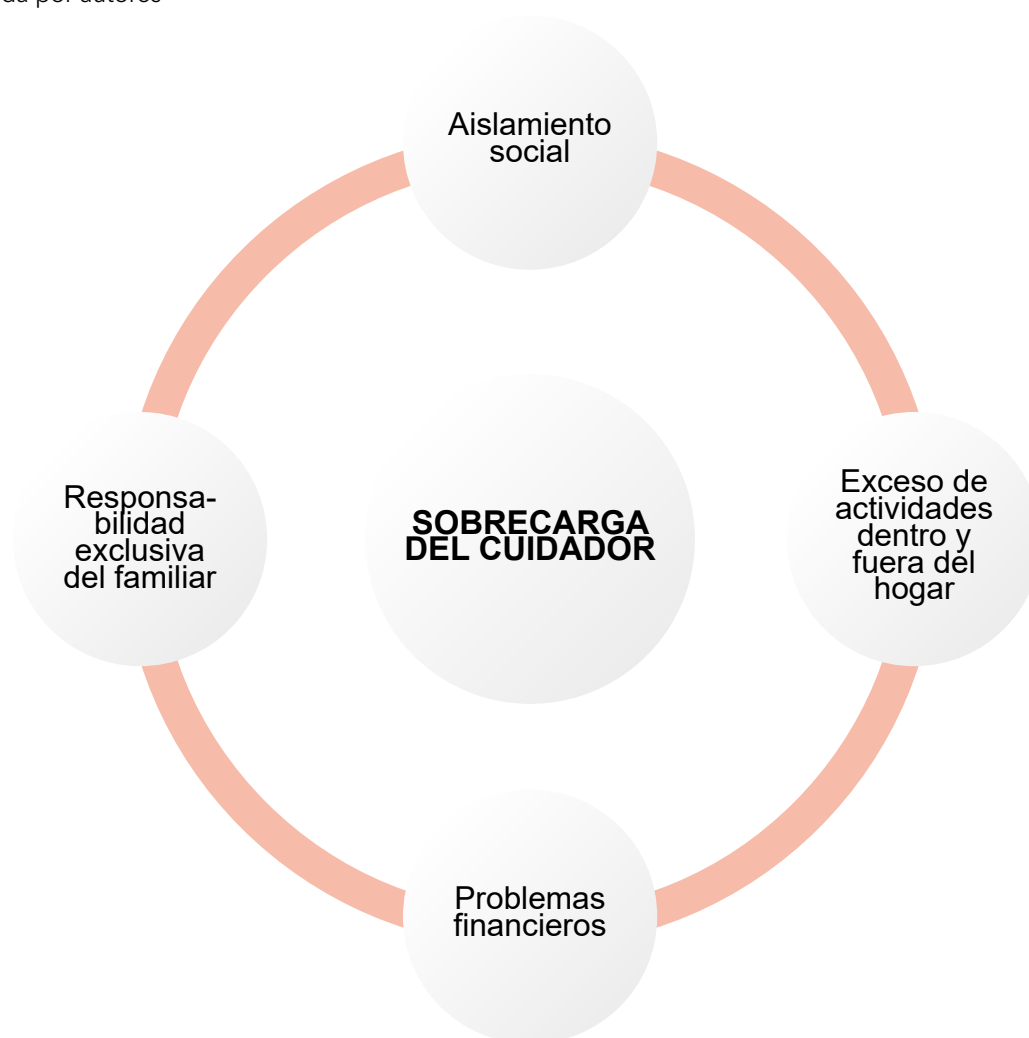


Figura 17-1. Aspectos multifactoriales del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador. Fuente: Elaborada por autores

Referencias

1. Sociedad UY, Maribel Bello Carrasco L, Andreina León Zambrano G, Isabel Covena Bravo M, Carrasco B, Zambrano L, et al. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Rev Univ y Soc* [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 8];11(5):385-95. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385&lng=es&nrm=iso&tlng=es
2. Sierra Leguía L, Montoya Juárez R, García Caro MP, López Morales M, Montalvo Prieto A, Sierra Leguía L, et al. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*. 2019;28(1-2):51-5.
3. Lopez García E. Puesta al día: cuidador informal. *Rev Enfermería CyL*. 2016;8(1):71-7.
4. Vaingankar JA, Chong SA, Abdin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang YJ, et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 2016 Feb 1 [cited 2022 Jan 21];28(2):221. Available from: [/pmc/articles/PMC4720142/](http://pmc/articles/PMC4720142/)
5. Tripodoro V, Veloso V, Llanos victoria. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos Rev crítica Soc* ISSN-e 1666-8979, No 17, 2015 (Ejemplar Dedic a El Cuid como práctica política y Sociocult [Internet]. 2015 [cited 2022 Jan 22] ;(17):11. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6154357&info=resumen&idioma=SPA>
6. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres ÁM, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Univ y Salud* [Internet]. 2018 Aug 31 [cited 2022 Jan 22];20(3):261-9. Available from: <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/3747/4827>
7. Gómez KP, Gómez KP, Hurtado MM, Bedoya LFS. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis* [Internet]. 2019 Apr 9 [cited 2022 Jan 22];0(36):126-46. Available from: <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/3194>
8. Henao Piedrahita N, Manuela M, Arroyave I, Londõ No Restrepo N, José J, Ceballos L, et al. Prevalencia del Síndrome de Carga del Cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. 2020 [cited 2022 Jan 22]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.10.006>
9. Dos Santos Souza MC, Jaramillo RG, da Silva Borges M. Comfort of patients in palliative care: an integrative review. *Enferm Glob*. 2021;20(1):451-65.
10. Fernández Manzanera C. Trabajo Social y cuidados paliativos: buenas prácticas e innovación en la intervención psicosocial. 2019 [cited 2022 Jan 14]; Available from: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/39799>
11. Ramírez I, Mingo DE. En defensa del Trabajo Social Clínico. El giro pragmático y la contribución de la Terapia Familiar Sistémica en la práctica con personas y familias. *Itiner Trab Soc*. 2021;1.
12. Ministerio de Salud Pública. Cuidados Paliativos. Norma de Atención [Internet]. Quito, Ecuador: Ministerio de Salud Pública; 2015. Available from: https://aplicaciones.msp.gov.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_00005232_2015_18_feb.pdf
13. Álvarez LGAM& MP. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. 2008 [cited 2022 Apr 18]; Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&tlng=es.
14. Suárez Rayo A, Apolinar E, Lemus Mandujano MC, Lara Pompa NE, Portilla Segura J, Castellanos Martínez JM. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. *Med paliativa*, ISSN 1134-248X, Vol 28, No 1, 2021, págs 23-31 [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan 15];28(1):23-31. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8036801>
15. Sánchez DG, López-Leiva I, Cuesta-Vargas AI. The Quality of Death Perceived by Caregivers of Patients in Palliative Care. *Enferm Glob*. 2020 Oct 1;19(4):473-81.
16. Astudillo W, Mendinueta C. Cómo ayudar a un a enfermo en fase terminal. *Paliativos sin Front* [Internet]. [cited 2022 Jan 16]; Available from: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>.
17. Ministerio de Salud Pública. 2014 Cuidados Paliativos Guía de Práctica Clínica (GPC). [cited 2022 Jan 16]; Available from: www.salud.gob.ec
18. Arribas García S. Satisfacción y fatiga por compasión en profesionales de enfermería de unidades de alto impacto emocional. 2021 [cited 2022 Jan 16];1. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=291757&info=resumen&idioma=SPA>
19. Torres Cortes AM, Díez B, López Arellano E, Peña Pachón LI. Impacto de las llamadas telefónicas en una unidad de hospitalización a domicilio. *Hosp a Domic* ISSN-e 2530-5115, Vol 5, No 3, 2021, págs 153-159 [Internet]. 2021 [cited 2022 Jan 16];5(3):153-9. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8049506&info=resumen&idioma=SPA>

18 CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Ana Figueroa Rosero, Susana Álvarez Realpe

Introducción

El afrontamiento familiar ante la aparición de una enfermedad potencialmente incurable, en algunos de los miembros de la familia, está determinada por la incertidumbre.

Mientras progresa la enfermedad la familia se enfrenta a nuevos retos que incluyen la necesidad creciente de cuidados requeridos por el enfermo, incremento de gastos generados por la cobertura médica necesaria, reajuste de la dinámica familiar, entre otros. (1)

La familia se convierte en el principal proveedor de cuidados del paciente, poniendo a prueba su resiliencia y compromiso, que en algunas ocasiones claudica ante la demanda de cuidados por parte del paciente, dando como resultado un manejo deficiente y en casos extremos, abandono de este. (1)

El presente capítulo aborda la definición, clasificación, herramientas diagnósticas y actuación ante la claudicación familiar (CF) con la pretensión ser una guía para el equipo de cuidados paliativos (CP) para la correcta prevención y afrontamiento de CF.

Definición:

La CF se define como la incapacidad de la familia de responder adecuadamente a las necesidades del paciente a causa de agotamiento y sobrecarga. (2)

El servicio de CP, desde su carácter multidisciplinario, debe estar atento a conductas familiares que le lleven a pensar en claudicación: (3)

- Incapacidad de llevar a cabo hasta las tareas más básicas del cuidado del paciente
- Toma de decisiones no consensuadas o dificultades
- Conductas adictivas (alcoholismo, drogadicción, etc.)
- Violencia intrafamiliar (entre miembros o contra el paciente)
- Insistencia de ingreso hospitalario aún sin necesidad médica del mismo
- Solicitud explícita o implícita de eutanasia.
- Distintas tipologías familiares

Factores de riesgo:

Existen factores que pueden predisponer a que una familia presente claudicación familiar: (3) (4)

- Propios de la familia:
 - Disfuncionalidad familiar

- Más de un miembro con enfermedad grave o con dependencia severa.
- Riñas familiares preexistentes
- Recursos económicos escasos
- Falta de redes de apoyo
- Negación de la familia
- Sobrecarga del cuidador
- Ausencia de cuidador principal
- Bajo grado de escolarización
- Duelos no superados
- Propios de la enfermedad:
 - Diagnóstico abrupto de la patología.
 - Patologías de larga evolución o con alta dependencia del paciente
 - Alto sufrimiento del paciente percibido por la familia
- Del equipo de CP:
 - Mensajes contradictorios entre diferentes profesionales
 - Percepción de abandono del equipo profesional
 - Mala relación con el equipo de cuidado
 - Cambio de equipo de cuidados médicos
 - Pactos de silencio
 - Ausencia de programas de enseñanza de manejo al cuidador informal
 - Falta de programas de prevención de claudicación familiar.

Clasificación:

Con la finalidad de buscar la causa o instaurar mejores medidas de afrontamiento se presenta la clasificación de la claudicación familiar. (3)

Para fines prácticos se resume la clasificación de CF en la (tabla 18-1).

Instrumentos de valoración:

Es importante el análisis profundo de la familia del paciente con requerimientos paliativos, debe hacerse énfasis en la identificación del cuidador principal, las relaciones intrafamiliares, y redes de apoyo a fin de identificar factores de riesgo de claudicación familiar. Existen además varias escalas que pretenden medir la carga del cuidador y claudicación familiar, se analizan dos de ellas que mantienen buen nivel de fiabilidad y se encuentran validadas en nuestro medio.

- Instrumentos de valoración familiar: Permiten graficar la estructura familiar y las relaciones entre los miembros de esta:

- **Familiograma:** Es el más utilizado, registra al menos a tres generaciones en su aspecto demográfico, tipología familiar, antecedentes patológicos, ciclo vital, dinámica familiar y relación intrafamiliar.
- **Ecomapa:** Permite valorar los recursos sociales de la familia. (5)
- **Ficha social:** Es un instrumento que permite conocer información personal y familiar del usuario brindando un soporte documental, identificando las necesidades del usuario y su grupo familiar.
- **Contiene datos de identificación,** incluye al fami-lograma además de un detalle del tipo de dinámica familiar, situación de salud y situación económica. (6) (7)
- **Escala de claudicación familiar SAM:** Es la herramienta más utilizada y conocida para la detección específica de claudicación familiar como para el riesgo de la misma ya que se reporta altamente específica para este fin, (8) sin embargo, en la revisión realizada no se logró encontrar la sensibilidad y/o especificidad de esta escala.
- **Consta de 12 ítems para englobar las siguientes áreas:** agotamiento, carga por la atención del paciente y reacción emocional del cuidador.
- **Las respuestas positivas suman un punto,** entre 5 a 8 puntos determinan riesgo de claudicación, de 9 a 12 puntos lo identifican. (8)
- **Escala de Zarit de carga del cuidador:** Originalmente desarrollada para la evaluación de la carga de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia, actualmente se aplica para cuidadores en general. (9)

El cuestionario consta de 22 preguntas cuyos resultados dan puntuación de entre 22 a 110 puntos y se interpretan de la siguiente manera: menor de 46 "ausencia de sobrecarga", entre 47 y 55 "sobrecarga ligera", igual o mayor a 56 "sobrecarga intensa."

La escala de Zarit tiene sensibilidad (93%, IC: 95%: 68.0-99.8) y especificidad (80%, IC: 95%: 59.3-93.2). Las versiones breves creadas son controversiales, debido a que su utilidad en estudio longitudinales aún no es demostrada. (20)

Actuación del equipo de cuidados paliativos:

Un trabajo coordinado del equipo interdisciplinario será fundamental en la detección precoz de síntomas de CF, así como sus posibles factores desencadenantes. Los más conocidos son: vínculos emocionales inestables, enfermedad larga con dependencia total, comunicación deficiente entre los miembros, percepción de abandono.(10)

Es primordial otorgarle al familiar del paciente el protagonismo que merece, fomentando una comunicación efectiva sin contradicciones entre el equipo sanitario, que brinde estabilidad y demuestre la buena

praxis del equipo.

Actuar con criterio preventivo es primordial, puesto que cuando la CF está instaurada, es muy complicado remitir.

La intervención social tendrá un papel fundamental en la identificación, investigación y acompañamiento, que permite detectar factores de riesgo e indicadores positivos.

El equipo de CP deberá actuar en consenso a fin de establecer líneas de acción de cada miembro del equipo. La prevención de la claudicación familiar inicia en el diagnóstico con información clara y adecuada acerca de la enfermedad el paciente. Es primordial que todas las unidades cuenten con un protocolo de entrega de malas noticias, tanto al paciente como al cuidador.(11) Otro punto preventivo importante es la capacitación al grupo familiar, especialmente al cuidador principal. Debe hacerse énfasis en cuidados en casa, aseo, y control de síntomas.(3)

El lugar de cuidado del paciente (sea domiciliario o intrahospitalario) debe ser coordinado con el paciente y su familia. La transición entre estos espacios debe ser respetuoso, partiendo de la premisa de que el ambiente familiar será, en la medida de lo posible, el lugar más adecuado para proporcionar dichos cuidados. (8) Se debe garantizar a la familia el acompañamiento del equipo de CP, así como la disponibilidad de este ante inquietudes, exacerbación de síntomas del paciente entre otros.

Este acompañamiento permite que los cuidadores se sientan valorados, interiorizando la idea de que no se puede cuidar sin cuidarse. (11)

Existen intervenciones recomendadas tanto entre los pacientes como entre sus familiares, las cuales se han recopilado en la (tabla 18-2)

Conclusiones

La calidad de vida del paciente depende en gran parte de los cuidados que recibe, la mayoría de ellos son otorgados por parte de sus familiares que no tienen formación alguna al respecto, lo que sumado a otros factores puede terminar en el agotamiento de la familia y la claudicación.

Es importante la actuación del equipo de salud para identificar factores de riesgo y signos tempranos de CF. Las medidas preventivas son indispensables, así como el apoyo continuo al grupo familiar con mayor énfasis en el cuidador principal.

Anexos

Tabla 18-1

Clasificación de CF

CLASIFICACIÓN	SUBCLASIFICACIÓN	CARACTERÍSTICAS
Momento de aparición:	Precoz:	Derivada de la información inicial sobre la patología se relaciona con la forma y el contexto de la noticia entregada.
	Tardía:	Secundaria a alta demanda de cuidados, usualmente se da en patologías de evolución larga (demencias, enfermedades neurológicas, etc.)
	Intermitente:	Relacionada con procesos agudos de la patología del paciente (aparición de síntomas de manera brusca) y resueltos ante la remisión del proceso agudo.
Duración:	Accidental:	Procede de cambios bruscos en el estado del paciente, fácilmente resueltos, se previenen con guías anticipatorias.
	Temporal:	Normal durante la adaptación a la nueva realidad.
	Permanente:	Se mantiene a lo largo del tiempo.
Por área afectada:	Emocional:	Incapacidad de soportar el sufrimiento del paciente y/o hacerlo propio.
	Por estado de salud:	Aparición de patologías en los cuidadores (reales o somatizadas) producto de la demanda del cuidado continuo del paciente.
	Relacionada con estado social:	Abandono de las redes de apoyo del paciente.
Según la causa principal:	Directa:	Patología de aparición brusca.
	Indirecta:	Con causa del factor económico, comunicacional u otro que no dependa de la patología por sí misma.
Número de personas afectadas:	Individual:	Exclusiva del cuidador principal.
	Grupal:	Subgrupos de familiares que abandonan el cuidado, relegándolo a otros.
	Global:	Familia extendida, puede incluir al equipo médico.

Basado en: Cobos MF, Almendro EJ, Strempelel PJ, González de Molina RG. La familia en la enfermedad terminal (II). Med Fam [Internet]. 2002;3(4):1-31. Available from: https://www.academia.edu/18889933/RIDSPF_12_La_familia_en_la_enfermedad_terminal?from=cover_page. (3)

Tabla 18-2

Acciones preventivas y de manejo de CF

EN EL PACIENTE	EN EL CUIDADOR
Brindar disponibilidad y soporte permanente para responder a las particularidades de cada caso.	Comunicación de apoyo libre de juicios, facilitando la comunicación intrafamiliar.
Partir desde el autoconocimiento del paciente sobre su estado	Esclarecer los roles de los miembros de la familia y el cambio de estos con la enfermedad del paciente.
Escucha atenta a las necesidades del paciente.	Empatizar con el cansancio del cuidador, entendiendo que se presentarán sentimientos contradictorios.
Enfatizar el compromiso del equipo sanitario frente a los cambios, preocupaciones y dudas que se presenten en el proceso.	Estimular y resaltar con críticas constructivas la labor de los cuidadores.
Ser un vínculo mediador entre la familia y el paciente.	Establecer objetivos reales y alcanzables a corto y mediano plazo.
Analizar con el paciente cómo podría colaborar con sus cuidadores.	Contribuir con la planificación de los cuidados entre el grupo familiar en función del proceso de la enfermedad para dosificar su intervención.
Reorganizar la percepción de las obligaciones del cuidador que se exigen a los familiares.	Fomentar en la familia la ruptura de la conspiración de silencio.
	Gestionar ingresos temporales en instituciones si se identificara un posible agotamiento emocional en la familia.

Basado en: Vida El Papel Del LY, Marta Ferradal Bartolomé Tutor D, Juan María Prieto Lobato FACULTAD EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL D DE. Los cuidados al final de la vida y el papel del Trabajo Social. 2021 [cited 2022 Feb 7]; Available from: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49407>. (11)
Martínez A, director L, Luis J, Ponte C. Cuidados paliativos oncológicos desde la perspectiva del Trabajo Social Sanitario en el domicilio Trabajo Final de Máster Trabajo Social Sanitario. (12)

Referencias

1. Vilar Pumare M, Rodríguez Sierra M, Andaluz Corujo, L. Sanmartín Moreira J. Criterios de riesgo sociosanitario asociados a claudicación familiar e/ou angustia ante a alta hospitalaria na unidade de cuidados paliativos do complexo hospitalario universitario Da Coruña (C.H.U.A.C). *Rev Galela Trab Soc*. 2020; 22:39-54.
2. Clara M, Cárdenas P, Belkys L, Blanco LG. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad [Internet]. 2016. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65512>
3. Cobos MF, Almendro EJ, Strempele PJ, González de Molina RG. La familia en la enfermedad terminal (II). *Med Fam [Internet]*. 2002;3(4):1-31. Available from: https://www.academia.edu/18889933/RIDSPF_12_La_familia_en_la_enfermedad_terminal?from=cover_page
4. Barahona Álvarez H, Vilorio Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Med Paliativa*. 2012;19(3):100-4.
5. Borrego Barbosa, A & Gualdrón Solano E. Genogram and ecomap: approach tools for the family doctor. *Desarro Econ y Soc [Internet]*. 2021;10. Available from: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/admin,+Para+diseño+Eco.pdf>
6. Jacqueline Ávila Cedillo G. Abordajes instrumentales para el estudio y análisis de la familia en trabajo social. *Margen [Internet]*. 2018 [cited 2022 Feb 7]; 90:1-17. Available from: http://www.margen.org/suscri/margen90/avila_90.pdf
7. Sánchez-flores PS. Documentos de Registro en Trabajo Social Documentos de Registro en Trabajo Social. 2019;1-11. Available from: [https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/71775/Registros Trabajo Social-Sanchez-Flores.pdf?sequence=1](https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/71775/Registros%20Trabajo%20Social-Sanchez-Flores.pdf?sequence=1)
8. Clara M, Cárdenas P, Belkys L, Blanco LG. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad Claudication familiar with cancer patients in advanced stages of the disease.
9. Ribé Buitrón JM, Pérez Téstor C, Muros Guijarro R, Nofuentes García C. Considerations about the interpretation of the Zarit scale in caregivers of patients with schizophrenia. *Aten Primaria [Internet]*. 2018;50(7):443-4. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.009>
10. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro J, Portillo Strempele J, Benítez del Rosario M. Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria [Internet]*. 2002 Nov 30 [cited 2022 Feb 8];30(9):576-80. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
11. Vida El Papel Del LY, Marta Ferradal Bartolomé Tutor D, Juan María Prieto Lobato FACULTAD EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL D DE. Los cuidados al final de la vida y el papel del Trabajo Social. 2021 [cited 2022 Feb 7]; Available from: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/49407>
12. Martínez A, director L, Luis J, Ponte C. Cuidados paliativos oncológicos desde la perspectiva del Trabajo Social Sanitario en el domicilio Trabajo Final de Máster Trabajo Social Sanitario.

19 PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE DESGASTE PROFESIONAL / BURNOUT Y DE FATIGA POR COMPASIÓN

Karla Gangotena-Costales, Lorena Gutiérrez - Romero.

“Pretender que esto no ocurra, es tan poco realista como esperar ser capaz de caminar a través del agua sin mojarse”. Lorena Gutiérrez

Introducción

Se abordarán dos de los principales síndromes que inciden en la salud integral de los profesionales de los equipos sanitarios: Síndrome de Desgaste Profesional o Burnout y Síndrome de Fatiga por Compasión. La diferencia entre estos cuadros clínicos es la causa que los origina.

La palabra “burnout” se traduce como síndrome de estar quemado, quemazón o vacío profesional o síndrome de desgaste profesional, ocurre principalmente en profesionales que mantienen contacto constante y directo con los beneficiarios de su trabajo (1-4).

Freudenberger, el autor del concepto observó el agotamiento, irritabilidad de los profesionales de salud que investigaba y notó en ellos una actitud cínica hacia los pacientes, con tendencia a evitarlos, a no atenderlos (5). Por otro lado, Cristina Maslach, autora del cuestionario Maslach Burnout Inventory (MBI). Estudió la activación emocional necesaria para actuar de un modo eficiente en el medio de una crisis. Analizó cómo el personal de la salud se preocupaba en la curación sin implicarse emocionalmente y la deshumanización defensiva (5).

El término de fatiga por compasión es un tipo de estrés que se produce como resultado de la atención terapéutica, por el compromiso y las habilidades empáticas ante una situación de sufrimiento de un paciente (6).

El objetivo de presentar este capítulo es que los profesionales a quienes va dirigido identifiquen y diferencien los síndromes de “Desgaste Profesional” y de “Fatiga por compasión”, que cuenten con las herramientas necesarias para prevenirlo y saber cuándo y a quién acudir si se requiere intervención.

Síndrome de Desgaste Profesional / Burnout

La Organización Mundial de la Salud, aclara que este síndrome es específicamente ocasionado por la correlación entre los factores del contexto laboral con el ser humano. Por ello no debe utilizarse para explicar fenómenos en otras esferas de la vida (7).

En el mismo orden de ideas, en la última revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (CIE 11) que está en vigencia desde enero 2022, se incluyó el “Síndrome de Desgaste Profesional” en el apartado de “Problemas asociados al empleo o desempleo”, cuya codifi-

cación es QD85 (OMS) (8). Sin embargo, en Ecuador sigue vigente por el Ministerio de Salud Pública, el CIE 10 dentro del apartado relativo a “problemas relacionados con el abordaje de las dificultades de la vida” bajo el código Z 73.0

El síndrome de Desgaste Profesional es consecuencia del estrés laboral crónico. Afecta más a las profesiones que demandan una aproximación directa con las personas y con una filosofía humanística del trabajo. En otras palabras, aquellas que necesitan altas dosis de entrega e implicación (9), como es el caso de médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales etc.

En consecuencia, a la crisis global sanitaria que estamos viviendo, hemos podido apreciar, el impacto en los profesionales de salud. Las investigaciones realizadas en el año 2020 y 2021 por la pandemia de SARS-COV 2, han demostrado que los médicos de atención primaria (MAP) en CP, presentaron morbilidad psicológica, con altos niveles de agotamiento, pero, sobre todo, agotamiento emocional (10,11).

Componentes

Los componentes del síndrome de “Desgaste Profesional”, como indica, West et. al (12,13) son tres como se explica en la (Tabla 19-1).

Fases del síndrome de Desgaste Profesional (14)

El desarrollo del síndrome de “Desgaste Profesional” (14), ocurre por fases como se detalla en la (Figura 19-1).

Variables del desarrollo de síndrome de Desgaste Profesional (14)

- Individuales: Aspectos sociodemográficos como edad, género, estado civil, tipo de personalidad, etapas en la carrera profesional etc.
- Organizacionales: Relativos a su cargo como son confusión en el rol, falta de competencia para desarrollar el cargo, alto volumen de trabajo, alta demanda emocional en la atención a clientes, jornadas laborales extendidas.
- Sociales: El contexto familiar, los amigos, redes de apoyo es la ayuda que el individuo obtiene o percibe de las relaciones interpersonales, tanto en el plano emocional como en el instrumental, etc.

Efectos del síndrome del Desgaste Profesional (14)

Las consecuencias del síndrome de "Desgaste Profesional" (14), se producen en varias esferas del individuo, como se aprecia en la (Tabla 19-2)

Factores de riesgo psicosocial

Desde la Psicología de la Salud y Seguridad en el Trabajo, se establece que en los profesionales sanitarios existen correlatos organizacionales de agotamiento que se enfocan en seis áreas de la vida laboral: Carga de trabajo, control, recompensa, comunidad, equidad y valores (15,16).

Es así como en el segmento de los médicos de atención primaria de CP, las variables consideradas como estresantes son:

- Cantidad de pacientes (carga de trabajo),
- Falta de reconocimiento por parte de otros especialistas médicos (reconocimiento y comunidad),
- Frustración de no poder manejar un mejor cuadro de opciones terapéuticas (control), las constantes luchas políticas y administrativas para que haya asistencia médica en la muerte (equidad y valores) (15,16).

Evaluación de Gravedad del síndrome de Desgaste Profesional

La herramienta de mayor uso es el inventario de Maslach Burnout Inventory (MBI) (16,18-20), la cual debe ser aplicada bajo un contexto de evaluación integral para diagnosticar la presencia o no del síndrome.

Si bien los signos y síntomas pueden aparecer en distinto orden, es muy probable que el cansancio sea el primero y la despersonalización el elemento clave. Los niveles son:

- Leve: Se presenta agotamiento, confusión e inespecificidad de su malestar (17).
- Moderado: Se encuentra dificultades en la concentración y conciliación del sueño, irritabilidad (17).
- Grave: Se manifiesta con repulsión a sus tareas, ausentismo al trabajo, actitud cínica, maltrato al cliente/ usuario, abuso de sustancias psicoactivas (17).
- Extremo: Se observa una crisis acerca de su realidad, trastornos del estado de ánimo (ej. Depresión) e ideación autolesiva (17).

Los equipos de especialidades médicas de oncología, cuidados intensivos y cuidados paliativos reportan altos porcentajes de síndrome de Desgaste Profesional (Burnout) (12,18,19). Evidenciando la necesidad de comprender exhaustivamente este síndrome y que las organizaciones de salud deben elaborar mejoras en sus condiciones laborales (14,16,17).

Prevención, intervención y rehabilitación

Las medidas de prevención e intervención deben ser aplicadas por equipos coordinados y multidisciplinarios de psicólogos especializados en seguridad y salud en el trabajo (SST), personal de SST y el área de talento humano.

Se debe realizar la medición de factores psicosociales, para poder generar el plan de medidas según corresponda (17).

Los resultados de la evaluación del riesgo se expresan en niveles bajo, medio, alto y muy alto. Desde el nivel medio ya es un riesgo para los trabajadores. Así mismo es requerido identificar y clasificar a los trabajadores según el tipo y actividad de prevención e intervención que participarán, posterior a la evaluación de factores psicosociales, podrá obtenerse la clasificación de trabajadores sanos, en riesgo y trabajadores caso (17).

Prevención: Dirigidas a reducir la incidencia de enfermedades de salud mental en el trabajo, procurando que el nuevo trabajador inicie su vida laboral con adaptación a la cultura, valores, liderazgo y forma de trabajo.

- Actividades dirigidas a la organización: Establecer las descripciones del cargo y mantenerlas actualizadas y la selección de los profesionales debe ser acorde a los requerimientos del cargo (17).
- Actividades orientadas al individuo: Inducción -reinducción, formación continua (capacitación -actualización), formalizar los procesos de gestión de desempeño (constructo ajuste persona-trabajo/ demandas del trabajo), programas de reconocimiento de fortalezas y oportunidades de mejora, psicoeducación (para realizar el screening temprano de signos y síntomas), planes de bienestar laboral (motivar a los trabajadores y grupo familiar para participar en la integración y esparcimiento con la organización laboral) y programas de vida saludable (impulsar una cultura que fomente los determinantes de la salud, condiciones físicas y psicológicas para fortalecer capacidades de afrontamiento y solución de problemas) (17).
- Intervención: Sus actividades tienen como objetivo atender a los trabajadores que presentan signos y síntomas de síndrome de Desgaste Profesional:
- Actividades enfocadas en el individuo: Atención profesional especializada (salud mental).
- Capacitación en técnicas de autorregulación, reforzamiento de actividades de estilo de vida saludable (ejercitarse físicamente conlleva a estados de relajación y bienestar) (20), técnicas de relajación para coadyuvar a la regulación de funciones corporales (presión arterial, ritmo cardíaco, tensión muscular y las ondas cerebrales) (17).
- Actividades encaminadas a la organización: In-

vestigar si las descripciones de cargo están actualizadas a los requerimientos de la organización, hacer los ajustes necesarios, observar las cargas de trabajo versus el perfil psicofisiológico del trabajador. Otra de las medidas como organización es crear "Grupos de mejora", que consiste en integrar equipos que laboren en forma continua e intercambien información para desarrollar el apoyo social tanto emocional como instrumental en la solución de problemas. Fomentar la comunicación entre los colaboradores, flexibilizar los horarios de trabajo y por último fortalecer el desarrollo de líderes que sean sensibilizados a identificar oportunamente signos y síntomas del síndrome de Desgaste Profesional. Revisar constantemente el tipo de liderazgo de quienes ejercen jefaturas para precautelar las condiciones positivas de entornos laborales saludables (17).

- Rehabilitación: Tiene como finalidad la recuperación laboral de quien ya tiene el diagnóstico del síndrome de Desgaste Profesional. El plan debe ser armado de manera multidisciplinaria y con el consentimiento informado del trabajador para que restaure su funcionalidad (17).
- Actividades orientadas al individuo: Plan de psicoterapia personalizado e individualizado (el modelo cognitivo-conductual es el más utilizado, para mejorar sus condiciones de afrontamiento, disminuir la sintomatología psicológica, redescubriendo y gestionando su personalidad). Mindfulness centrado en la compasión y en el balance emocional (21). Entrenamiento en Resiliencia que está relacionado con otros constructos psicológicos como ansiedad, estrés postraumático, agotamiento, satisfacción por la compasión y esperanza (14). Por otro lado, el asesoramiento de parte de gestión de talento humano para diligenciar su entorno laboral y adaptarse a sus funciones (revisadas previamente para identificar desajustes Trabajador- trabajo) (17).
- Actividades que apuntan a la organización: Ocuparse de incentivar el ajuste entre el trabajador - trabajo. Realizar mejoras en el ambiente de trabajo. Propiciar que se creen vínculos sociales saludables que permitan construir redes de apoyo social. Reforzar la gestión del desempeño (17).
- Todas las actividades mencionadas como propuestas de prevención, intervención y rehabilitación corresponden a las medidas que la evidencia científica ha demostrado generar bienestar en los médicos y equipos de atención primaria (12,20,22).

Síndrome de Fatiga por Compasión

Para comprender mejor, se mencionarán los concep-

tos básicos que permitirán adentrarse en la temática.

Definición de Compasión (23)

Es la inquietud que siente alguien por el sufrimiento que está viviendo otra persona y la voluntad de colaborar por finiquitar esa situación, brindándole bienestar.

Elementos de la compasión (23)

Para que se desarrolle la compasión debe existir 2 elementos:

- Emoción profunda por querer proteger, cuidar a una persona que sufre
- La motivación por calmar la situación de sufrimiento.

Elementos de Fatiga por compasión (23)

La fatiga por compasión se desarrolla con los síntomas de:

- Hiperexcitación, sentido de alerta excesivo ante la posibilidad de peligro
- Evitación de situaciones estresantes: conductas temerosas
- Reexperimentación de sucesos difíciles: reminiscencia de momentos traumáticos

Observación: Estos síntomas también se presentan en el estrés postraumático.

En otras palabras, el síndrome de fatiga por compasión es una respuesta que una persona tiene ante el estrés de ver a otra persona que está sufriendo y le surge la intención de cesar la causa de su padecimiento. Sin embargo, si no logra resolver, ayudar o salvar a quien adolece, se dispara el agotamiento físico emocional y mental (23).

Usualmente esto ocurre en las profesiones de mayor contacto humano, cuyas habilidades empáticas pueden de manera repentina o ir erosionando con el tiempo hasta que en algún momento el trabajador se agota, de hecho, se plantea como si fuese un costo que hay que pagar en algún momento por ayudar a otros (24,25).

Los trabajadores de la salud que tienen una carga extra de trabajo emocional son los que se encargan del cuidado de pacientes oncológicos y oncohematológicos. Estos profesionales transitan situaciones límites por largos periodos de tiempo, donde perciben situaciones que no siempre son favorables (25,26).

Factores de riesgo

Identifique las situaciones que propician el síndrome "Fatiga por compasión" (23).

- Déficit en los hábitos de autocuidado
- Situaciones traumáticas no resueltas
- Baja capacidad de afrontamiento al estrés

- Nivel de insatisfacción en su ámbito profesional

Estrategias de prevención

Hay varios mecanismos que podrán desarrollar la compasión de una manera saludable (23):

- Hacer actividad física
- Desarrollar la espiritualidad
- Crear hábitos de autocuidado
- Fortalecer las relaciones interpersonales
- Buscar un sentido de vida personal
- Gestionar sus emociones de manera cotidiana

Evaluación - Cuestionario

Para detectar el Síndrome de Fatiga por Compasión se puede utilizar el cuestionario de Professional Quality of Life (ProQol IV), cuyo autor es B. Hudnall Stamm. Esta herramienta tiene como objetivo medir tres criterios que permitirán detectar dificultades (27):

- Agotamiento
- Nivel de satisfacción por la compasión
- Presencia de estrés postraumático

Es importante conocer que a mayores niveles de Fatiga por Compasión está correlacionado con el elevado impacto de la vida laboral en la vida personal. Por lo dicho se concluye que es relevante conservar el equilibrio en ambas esferas de la vida (23,28).

Estrategias de Intervención

Posteriormente a una evaluación, hay opciones para mejorar su capacidad resolutiva ante la presencia del síndrome. La psicoeducación, aprendizaje de técnicas de relajamiento, desarrollar la capacidad de resiliencia (23), entre otros que se abordará con mayor profundidad en el capítulo del Rol del Psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos.

Conclusiones

Se ha abordado de manera ampliada el cuadro clínico de los síndromes de Desgaste Profesional / Burnout y de Fatiga por compasión, que son más frecuentes entre los profesionales sanitarios.

La información que las investigaciones aportan es de gran valor para que los tomadores de decisiones generen entornos saludables en las organizaciones de salud de todos los niveles de atención. Así como también, es de utilidad para los jefes de servicio o quienes ejercen liderazgo. Para que logren reconocer los factores que inciden tanto en la capacidad de ser compasivo como en el peligro de agotamiento.

Existe una amplia evidencia científica que las consecuencias de ambos síndromes aquí analizados inciden

negativamente en la calidad de la prestación del servicio y en el rendimiento laboral, ocasionando desaciertos o inconvenientes en la atención a pacientes.

Es importante recordar que la causa es distinta, en el caso del síndrome de Descarga Profesional es la sobrecarga laboral y situaciones organizacionales, mientras que en el síndrome de Fatiga por compasión tiene que ver con la capacidad de brindar una atención compasiva. Por ende, los mecanismos de prevención e intervención varían.

Seguros que, con la información revisada, los equipos multidisciplinares podrán acceder a herramientas prácticas de identificación, prevención y evaluación. Sin embargo, se sugiere tener dentro de su red de soporte un psicólogo o profesional de salud mental especializado en este campo.

Anexos

Tabla 19-1

Componentes del síndrome de Desgaste Profesional / Burnout

Agotamiento emocional	Actitud fría y despersonalización	Baja realización profesional / personal
Exhausto al término de la jornada laboral Autopercepción de no tener nada que dar emocionalmente	Comportamiento aversivo dirigido a los pacientes	Autopercepción de incompetencia Ausencia de aprecio en el desempeño profesional

Fuente: Adaptado por las autoras de: West C, Dyrbye L, Shanafelt D. Physician burnout: contributors, consequences, and solutions. JIM [Internet] 2018 [Consultado 3 Feb 2022]; 283: 516-529. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/joim.12752>

Tabla 19-2

Efectos del Síndrome del Desgaste Profesional / Burnout

PSICOSOMÁTICOS	CONDUCTUALES	EMOCIONALES	ACTITUDINALES	SOCIALES
Cansancio Fatiga crónica Alteraciones: Nerviosas Cardíacas Respiratorias Digestivas Reproductivas	Abuso de sustancias psicoactivas cambios de humor Superficialidad Desconcentración Conducta agresiva	Agotamiento emocional Sentimiento de culpa Impaciencia Irritabilidad Aburrimiento Depresión Baja realización personal	Desconfianza Apatía Ironía Hostilidad Poca verbalización en las interacciones	Comportamientos negativos Pérdida de calidad de vida personal Afectación en la dinámica de pareja familia y red extralaboral

Fuente: Adaptado por las autoras de: Ministerio del Trabajo de Colombia. Síndrome de agotamiento laboral - Burnout. Protocolo de prevención y actuación [Internet]. Colombia: JAVEGRAF; 2016 [consultado 30 Ene 2022]. Disponible en: <https://sst-safework.com/sindrome-de-agotamiento-laboral-burnout-protocolo-de-prevencion-y-actuacion-sst-sg/>



Figura 19-1. Fases del síndrome de Desgaste Profesional / Burnout

Referencias

1. Pirker-Binder I, Mindful Prevention of Burnout in Workplace Health Management: workplace health management, interdisciplinary concepts, biofeedback. 1st ed. Cham, Switzerland: Springer International Publishing; 2018.
2. Publicación de la CIE-11 2022 [Internet]. Who.int. [citado el 18 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>
3. Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, Pelikan JM, Sagy S, Eriksson M, et al., The Handbook of Salutogenesis. Cham, Suiza: Springer Nature; 2022.
4. Castañeda-Aguilera E, García de-Alba-García JE. Síndrome de desgaste profesional (burnout) en médicos cirujanos especialistas: prevalencia y factores de riesgo. [Internet]. 2020;88(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24875/ciru.19001502>.
5. Schaufeli W. The burnout enigma solved? Scand J Work Environ Health [Internet]. 2021;47(3):169-70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5271/sjweh.3950>
6. Paiva-Salisbury, M.L., Schwanz, K.A. Building Compassion Fatigue Resilience: Awareness, Prevention, and Intervention for Pre-Professionals and Current Practitioners. J Health Serv Psychol 48, 39-46 (2022). <https://doi.org/10.1007/s42843-022-00054-9>
7. Comité mixto OIT - OMS. Ginebra, Suiza: Oficina Internacional del Trabajo Ginebra; 1984[revisión 1984; consultado 2022 Feb 07]. Disponible en: https://www.who.int/occupational_health/publications/ILO_WHO_1984_report_of_the_joint_committee.pdf
8. Organización Mundial de la Salud. Noticias de la Asamblea Mundial de la Salud, 25 de mayo de 2019. Ginebra. WHO; [Internet publicado 25 May 2019; consultado 07 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/25-05-2019-world-health-assembly-update>
9. Albaladejo R, Villanueva R, Ortega P, Atasio P, Calle M, Dominguez V. Rev Esp Salud Pública [Internet] 2004 [consultado 06 Feb 2022]; 78(No.4): 505-516. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v78n4/original3.pdf>
10. Ercolani G, Varani S, Ostan R, Franchini L, Yaaqovy AD, Pannuti R, et al. Tackling the pandemic a year later: Burnout among home palliative care clinicians. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2021; Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392421007053>

11. Raudenská J, Steinerová V, Javůrková A, Urits I, Kaye AD, Viswanath O, et al. Occupational burnout syndrome and post-traumatic stress among healthcare professionals during the novel coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* [Internet]. 2020;34(3):553-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bpa.2020.07.008>
12. West CP, Dyrbye LN, Shanafelt TD. Physician burnout: contributors, consequences and solutions. *J Intern Med* [Internet]. 2018;283(6):516-29. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/joim.12752>
13. Mendoza LA. El síndrome de desgaste profesional (burnout syndrome). *Rev Neurol Neurocir Psiquiat*. 2021;49(2):73-83. doi:10.35366/103355.
14. Ministerio del Trabajo de Colombia. Síndrome de agotamiento laboral - Burnout. Protocolo de prevención y actuación [Internet]. Colombia: JAVEGRAF; 2016 [consultado 30 Ene 2022]. Disponible en: <https://sst-sa-fework.com/sindrome-de-agotamiento-laboral-burnout-protocolo-de-prevencion-y-actuacion-sst-sg/> Wang C, Grassau P, Lawlor PG, Webber C, Bush SH, Gagnon B, et al. Burnout and
15. resilience among Canadian palliative care physicians. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020;19(1):169. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00677-z> Leiter M, Maslach C. Six areas of worklife: a model of the organizational context of burnout. *J Health Hum*
16. *Serv Adm.* [Internet] 1999 [Consultado 2 Feb 2022]; 21(4): 472-89. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10621016/> Ministerio del Trabajo de Colombia. Promoción, prevención e intervención de los factores psicosociales y
17. sus efectos en población trabajadora-Guía técnica general [Internet]. Colombia: JAVEGRAF; 2015 [Consultado: 1 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.misgsst.com/public/documento/n2qHewSDDB.pdf> Banerjee S, Califano R, Corral J, de Azambuja E, De Mattos-Arruda L, Guarneri V, et al. Professional burnout
18. in European young oncologists: results of the European Society for Medical Oncology (ESMO) Young Oncologists Committee Burnout Survey. *Ann Oncol* [Internet]. 2017;28(7):1590-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdx196> Shanafelt TD, Raymond M, Kosty M, Satele D, Horn L, Phippen J, et al. Satisfaction with work-life balance and
19. the career and retirement plans of US oncologists. *J Clin Oncol* [Internet]. 2014;32(11):1127-35. Available from: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2013.53.4560> Leuchter RK, Stuber ML, McDonald AL, Croymans DM. Relationship between exercise intensity and stress
20. levels among U.S. medical students. *Med Educ Online* [Internet]. 2022;27(1):2027651. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/10872981.2022.2027651> Sansó N, Galiana L, Oliver A, Cuesta P, Sánchez C, Benito E. Evaluación de una Intervención Mindfulness en
21. Equipos de Cuidados Paliativos. *Interv Psicosoc* [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 21];27(2):081-8. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592018000200003&script=sci_arttext&tlng=pt Zanatta F, Maffoni M, Giardini A. Resilience in palliative healthcare professionals: a systematic review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020;28(3):971-8. Available from: [http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-](http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-2205194-1)
22. [2205194-1](http://dx.doi.org/10.1007/s00520-019-2205194-1) Back AL, Deignan PF, Potter PA. Compassion, compassion fatigue, and burnout: key insights for oncology
23. professionals. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2014: e454-9. doi: 10.14694/EdBook_AM.2014.34. e454. PMID: 24857139. Hernández García M del C. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados
24. paliativos. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcon)* [Internet]. 2017;14(1):53-70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5209/psic.55811> Al-Majid S, Carlson N, Kiyohara M, Faith M, Rakovski C. Assessing the degree of compassion satisfac-
25. tion and compassion fatigue among critical care, oncology, and charge nurses. *J Nurs Adm* [Internet]. 2018;48(6):310-5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/NNA.0000000000000620> Córdoba-Rojas DN, Sanz-Guerrero D, Medina-Ch AM, Buitrago-Echeverri MT, Sierra-González ÁM. Fa-
26. tiga por compasión y agotamiento profesional en personal de salud ante el duelo y muerte en contextos hospitalarios. *Salud Soc* [Internet]. 2021;30(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902021200478> Stamm, B. H. (2009). Professional quality of life: Compassion satisfaction and fatigue subscales, Version V
27. (ProQOL). [Instrument]. Center for Victims of Torture. Retrieved from https://proqol.org/ProQol_Test.html Cetrano G, Tedeschi F, Rabbi L, Gosetti G, Lora A, Lamonaca D, Manthorpe J, Amaddeo F. How are com-
28. passion fatigue, burnout, and compassion satisfaction affected by quality of working life? Findings from a survey of mental health staff in Italy. *BMC Health Serv Res*. 2017 Nov 21;17(1):755. doi: 10.1186/s12913-017-2726-x. PMID: 29162095; PMCID: PMC5696765.

20 VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Linda Arturo Delgado, Tamara Rodríguez Quintana.

Introducción

La voluntad anticipada constituye una versión del consentimiento informado avalado por principios éticos y derechos humanos. Es la expresión de las preferencias y valores de las personas, plasmadas en un documento para que puedan ser tomadas en cuenta al momento de que la persona se encuentra en una situación que no pueda tomar la decisión por sí misma. Es la iniciativa personal que garantiza los deseos de la persona en relación a los problemas de salud. Para expresar la voluntad anticipada, la persona puede estar en un proceso de enfermedad o no, al final de su vida o durante la misma. Su finalidad es ser consecuente con la autonomía del paciente y facilita las decisiones pertinentes sobre cuestiones relativas sobre el proceso salud enfermedad(1). Puede ser considerada como una manera especial de abordar los cuidados paliativos respetando siempre la voluntad del paciente y procurando la tranquilidad y seguridad tanto de familiares como del equipo médico al cual le corresponde decidir sobre qué proceder sería idóneo en la situación concreta del individuo.

La medicina es el arte de cuidar y tratar a las personas con el objetivo de afianzar su estado de salud, prevenir las enfermedades, tratar a los enfermos y rehabilitarlo consecuentemente. En este quehacer profesional no queda afuera el hecho de propiciar dignidad ante la proximidad de la muerte. Por esta razón, la voluntad vital anticipada constituye una contribución para humanizar el deceso de una persona. Ante la necesidad de tomar partido con relación a un proceder que determine el final. Esta herramienta constituye un recurso irremplazable para evitar el desgaste profesional, la angustia familiar y el encarnizamiento terapéutico(1). Por tanto, el presente capítulo se establecerá la fundamentación teórica, ética y legal de la implementación del proceso de voluntad anticipada.

Para ello, se profundizará en los principales conceptos del proceso y se describe los antecedentes históricos. Además, se analizarán las consideraciones éticas, jurídicas. Finalmente, se indicarán cuáles son las características y requisitos para ejercer la voluntad anticipada.

Concepto

La voluntad anticipada es "la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa los deseos de forma anticipada en relación con los cuidados y tratamientos de salud que desea recibir para

que sean considerados por el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia en aquellos momentos en los que se encuentre incapacitado para expresarlo personalmente"(1). Esta definición retrata adecuadamente la decisión que una persona competente toma para asegurarse que su voluntad sea respetada al final de su vida. Pero, más allá de un documento por escrito, la voluntad anticipada refleja el ejercicio de su autonomía y libertad de aquella persona, que, en su lucidez, decide cómo quiere ser tratada en el ámbito de la salud si, en algún momento al final de su vida no es capaz de manifestarlo conscientemente. Este concepto ha evolucionado a lo largo de los años, en la actualidad refleja un estado de madurez en la relación del paciente con el equipo de salud, pues la voluntad anticipada ha pasado de ser considerada como un simple documento a un proceso multidimensional(2).

Antecedentes históricos

El proceso de la voluntad anticipada va íntimamente ligado a la evolución del concepto de autonomía versus el paternalismo médico.

Desde los inicios de la ética principalista de Beauchamp y Childress y posteriormente con los principios de prima facie de Diego Gracia (3), la transformación del modelo de la toma de decisiones en salud ha pasado de un modelo paternalista hacia una clara conceptualización autónoma desde el punto de vista del paciente.

Específicamente, la toma de decisiones anticipadas da inicio en 1967, con la propuesta de un documento de la Euthanasia Society of America (ESA) en el que la persona especificará su deseo de suspender los procedimientos médicos que pudieran prolongar su vida (2).

En 1969, el abogado Luis Kutner, fundador de la ESA propuso un documento en el que se establecía qué hacer si cayera en un estado vegetativo y, por lo tanto, estaría imposibilitado de manifestar sus deseos. Utilizó los términos "Living Will" o "testamento vital". (2)

La mayor connotación para la implementación del testamento vital se dio a propósito de los casos de Karen Ann Quinlan y de Nancy Cruzan, pacientes jóvenes que tuvieron coma cerebral irreversible.

La presión social en Estados Unidos logró que, en los años 90, se aprobara las siguientes leyes relacionadas con la toma anticipada de decisiones: Ley de Muerte Natural y la Ley de Autodeterminación del Paciente (4). Años después, el término "testamento" es reemplazado por "voluntad anticipada", en vista de los problemas jurídicos que implicaría utilizar este término.

En España, se regula los deseos de los pacientes al final de su vida en el Convenio de Oviedo del año 2000. En el año 2002, se publicó la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente (41/2002) (5).

Específicamente en Ecuador, tanto la Sociedad Ecuatoriana de Bioética como la Comisión Nacional de Bioética en Salud (1,6) han hecho esfuerzos para que la voluntad anticipada sea una realidad y puedan beneficiarse de este proceso los pacientes que los consideren necesario.

Consideraciones éticas

Desde el punto de vista de Principialismo (7), el proceso de la voluntad anticipada se justifica de la siguiente manera:

Autonomía: El paciente ejerce con libertad su derecho a decidir sobre sí mismo, en relación a las decisiones que deben ser respetadas si en algún momento no las puede tomar en forma consciente. Incluso, la autonomía trasciende en el tiempo y las circunstancias.

No maleficencia: Se traduce en evitar la distanasia, fomentar la adecuación del esfuerzo terapéutico y la implementación de cuidados paliativos oportunos. Además, la decisión anticipada es un aliciente para la familia y el personal de salud, que no tiene que interpretar la voluntad del paciente, sino respetar su decisión previa.

Beneficencia: Corresponde a la actuación moral en el marco de la normatividad, en este caso de la operativización de las decisiones del paciente establecidas en el documento de la voluntad anticipada.

Justicia equitativa El paciente recibe lo que considera que amerita, con una reflexión madura, incluso sobre el uso de recursos.

Desde la Ética Personalista (8), la voluntad anticipada se fundamenta en los siguientes principios:

- Principio de defensa de la vida física: Corresponde no solo a la "vida" como tal, sino también bienestar y calidad de vida, entendida ésta como "... la percepción subjetiva de la vida propia en las facetas física, psíquica y social..." (9).
- Principio de totalidad o principio terapéutico: Implica que todas las acciones y procedimientos médicos estén orientados a la recuperación de la persona. En caso de que esta restauración no sea posible, se debe tomar en cuenta la proporcionalidad terapéutica. Ésta implica ponderar las condiciones individuales de los pacientes, no sólo desde el punto de vista de la enfermedad, sino de salud integral (10). Así, la voluntad anticipada es una defensa contra la distanasia u obstinación terapéutica.
- Principio de libertad y responsabilidad: Este principio se enmarca en la autodeterminación y la autonomía. Pero, para ejercer los derechos de la

autonomía y de la libertad, es indispensable que el paciente tenga la información adecuada para la toma de decisión. Por lo tanto, es responsabilidad del personal de salud brindar información veraz, completa y oportuna; y obligación de la familia evitar la "conspiración del silencio". De esta manera, la persona será capaz de decidir libremente y asumir con responsabilidad las consecuencias de estas providencias.

- Principio de sociabilidad y de solidaridad: Involucra otros derechos como al no abandono, solidaridad, compasión, y se enmarca en la Ética del Cuidado.

La Ética de Cuidado tiene su fundamento en la comprensión de la realidad como una red que interrelaciona a las personas, red de donde surge un compromiso de responsabilidad entre unos y otros (11). Así, la atención en salud como compromiso hacia el cuidado, se traduce en acciones.

Un principio fundamental que se debe tomar en consideración al momento de definir voluntades anticipadas es el de doble efecto. De acuerdo a este principio si una acción tiene dos resultados, uno bueno y otro malo, sí es aceptada su aplicación. Con la acción se busca el efecto beneficioso, aunque se corra el riesgo de que también se obtenga un efecto indeseable, en este caso, la muerte (12).

Consideraciones jurídicas

El documento de voluntades anticipadas (1) surgió en 1967, a partir de la decisión de tener en cuenta las voluntades de los pacientes. (Anexo 1) Desde entonces se han realizado innumerables aportes al marco legal y ético de dicha problemática. Fue en 1991 con la aparición la Ley de Autodeterminación del Paciente, que se generalizó la preocupación por la autonomía del paciente tributario de cuidados paliativos y se inició el uso sistemático del documento de voluntades anticipadas (13). Sin embargo, en la actualidad continúa debatiéndose el carácter legal de este documento ya que aún no existe consenso sobre el mismo a nivel internacional.

La legislación ecuatoriana se apoya para la valoración de los aspectos éticos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (14) y en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (15). Las voluntades anticipadas expresan el derecho a la libertad, dignidad humana, autonomía y responsabilidad individual, derechos reconocidos en la Constitución de Ecuador (16) y en el Código Civil Ecuatoriano (17). También, el Código Orgánico de Salud (18) insiste en que cada individuo debe recibir información precisa sobre su estado de salud y se subraya el carácter activo de éste, que incluye la posibilidad de seleccionar las propuestas terapéuticas que considere pertinentes

e incluso negarse tanto a conocer el diagnóstico como a continuar con el tratamiento. Sin embargo, en el país, se carece de normativa que garantice el derecho a una muerte digna y expertos en el tema consideran que "...se debe armonizar constitucionalmente este derecho..." (19), lo que ayudará a limitar el sufrimiento de las personas con una enfermedad terminal y la aceptación de la muerte (20).

Características y requisitos

Las voluntades anticipadas van dirigidas a pacientes con enfermedad crónica avanzada, que, por su evolución, requieran de una planificación anticipada relacionada con su atención y que deseen expresar su voluntad y preferencias, mientras su estado de salud se lo permita(1). De esta forma se anticipa a cualquier condición que limite sus capacidades para poder expresar su voluntad y mantener su autonomía. Cualquier profesional que se involucre en la atención de este tipo de paciente puede garantizar el uso correcto de este documento.

Para iniciar con la planificación de voluntades anticipadas debe tenerse en cuenta la situación personal y clínica del individuo que presenta una afección irreversible y progresiva.

En esta etapa juega un papel fundamental la preparación que haya recibido el equipo de atención para abordar temas especialmente sensibles, a ello se une la empatía del equipo y la confianza que hayan sido capaces de generar en su paciente.

La declaración de las voluntades anticipadas debe realizarse cuando el paciente, que debe ser mayor a 18 años, goce de sus facultades para realizarlo. Se debe realizar de manera escrita por el propio paciente y en presencia de dos testigos, que nunca puede ser un miembro del equipo de atención sanitaria, ni personas que tengan relación directa con el médico tratante o con la institución de salud donde es atendido el interesado (1,6).

Este acto también puede realizarse en presencia de un notario público, el cual, a través de escritura pública o acta notarial, registrará la voluntad del interesado (1,6). No importa la forma en que se registraron las voluntades del paciente, estas deben incorporarse a la historia clínica del mismo.

Un requisito obligatorio para el equipo de salud es tener en cuenta las preferencias del paciente mientras este pueda comunicarse y no lo escrito en el documento, el cual tendrá especial validez una vez que la persona haya perdido la capacidad para comunicarse. El médico tratante debe certificar el diagnóstico de estado terminal y plasmarlo en la historia clínica del enfermo (1).

La voluntad anticipada, no es estática, ni rígida, por el contrario, se puede modificar, o revocar en cualquier

momento, sin importar la manera en que fue expresada, para ello no se necesita de la presencia de testigos, pero el médico debe plasmarlo en la historia clínica. Cuando una persona no expresó su voluntad anticipada se pondera la de sus seres queridos más allegados (cónyuges, padres e hijos). En el caso de los menores la decisión corresponde al médico tratante en correspondencia con los padres o tutores que dispongan de su patria potestad. Cuando los padres son menores de edad el tutor del niño debe consultar a estos. Los representantes legales de un niño o adolescente que tenga la capacidad de decidir deben tener en cuenta su criterio para determinar si se asume lo declarado en la voluntad anticipada (1).

Si el paciente está incapacitado para la toma de decisiones, ante la ausencia de sus familiares o que los familiares se opongan a que se suspenda los tratamientos, la decisión le corresponde técnicamente al médico(1).

El médico tratante en todos los casos donde exista el criterio de no continuar con el tratamiento deberá comunicar al Comité de Ética Asistencial de la institución sanitaria(1).

Conclusiones

En la siguiente infografía se resume las principales conclusiones respecto al proceso de voluntad anticipada, tomando en cuenta los aspectos más relevantes de este capítulo. (Figura 20-1).

Anexo

CONCLUSIONES

La voluntad anticipada permite considerar a la muerte como parte de la vida, reconocer a la persona en su dignidad, prevenir la distanasia y es un componente importante para aliviar el sufrimiento por la pérdida.

Los principales principios éticos del proceso de voluntad anticipada son la autodeterminación y libertad.

El proceso de voluntad anticipada se enmarca en la Ética del Cuidado y la Ética Personalista.

Existe un claro sustento legal que permite implementar el proceso.

La familia y el personal de salud de salud juegan roles de gran importancia en el acompañamiento de la persona que decide establecer su voluntad anticipada.

En Ecuador, organismos como la Sociedad Ecuatoriana de Bioética y la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS) abogan por su implementación.



Figura 20-1. Conclusiones de la Voluntad Anticipada en relación con los aspectos conceptuales, éticos y legales. Fuente: Elaborada por las autoras

Modelo de documento de Voluntad Anticipada

Yo, _____ mayor de edad, con C.I. _____ y domicilio en _____

con plena capacidad de obrar y actuando libremente, otorgo el presente Documento de Voluntades Anticipadas. En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este documento, designo como mi representante a _____, con C.I. _____ y domicilio en _____ . Quien deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda y como garante del cumplimiento de mi voluntad aquí expresada. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como representante sustituto a _____, con C.I. _____ y domicilio en _____ .

Dispongo:

Si en el futuro me encontrase sin competencia para decidir por mí mismo en alguna de las situaciones que se detallan a continuación:

1. Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo, enfermedad de Alzheimer...).
2. Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo, coma irreversible, estado vegetativo persistente...).
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo, esclerosis múltiple...).
4. Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo, tumor maligno con metástasis) no tributario de mejoría franca con tratamiento.
5. Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada, no tributaria de mejoría franca con tratamiento.
6. Cualquier otra enfermedad en que mi situación se considere irreversible y no tributaria de tratamiento. Y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno especialista), no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo la entiendo, **mi voluntad es que NO me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse, medidas de soporte vital o cualquiera otra que intente prolongar la supervivencia de estructuras biológicas residuales.**

DESEO, en cambio, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque implique el riesgo potencial de acortar mi expectativa de vida o poner fin a la misma.

Instrucciones adicionales: _____

Sólo en caso de ser mujer y estar en edad fértil:

Si, en el momento de las situaciones antes citadas, estoy embarazada, mi voluntad es:

- Se mantenga íntegramente la validez de este Documento.
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

En caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen problemas de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido/a a otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Asimismo, queda claro que en cualquier momento puedo anular el presente documento, y que primará sobre él la competencia para decidir que yo pueda tener, según los profesionales que me atiendan.

Lugar y fecha _____

Firma del otorgante _____

Firma del representante _____

Firma del representante sustituto _____

Firma de tres testigos:

Nombre _____

C.I. _____ Firma: _____

Nombre _____

C.I. _____ Firma: _____

Nombre _____

C.I. _____ Firma: _____

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento, podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo, _____ mayor de edad, con C.I. _____ y domicilio

en _____ con plena capacidad de obrar y actuando libremente, anulo y dejo sin efecto el presente Documento de Voluntad Vital Anticipada en todos sus extremos.

Lugar y fecha _____

Firma _____

Referencias

1. Redaelli A, Cifuentes A. Voluntad Vital Anticipada. Camilianas. Quito: Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS); 2018.
2. Sánchez JA. La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. Bol Mex Derecho Comp [Internet]. 2011;(131):701-34. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332011000200008
3. Usanos RA. Modelos de bioética. 2019;25(1):103-14. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2019000100103
4. Jimenez CM, Muñoz R, Hurtado de Mendoza AH. Voluntades vitales anticipadas o el derecho a decidir al final de la vida. Calid vida, Cuid e Interv para la Mejor la salud. 2017;141-8.
5. Calahorrano E. La planificación anticipada del cuidado en salud: alternativa de regulación para Chile desde el derecho comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores [Internet]. Revista de Derecho Privado. 2020. 201-233 p. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-43662021000100201&script=sci_abstract&lng=es
6. García C. Vista de Voluntades vitales anticipadas en la legislación ecuatoriana. 2018;138-47. Available from: <https://revistas.uazuay.edu.ec/index.php/memorias/article/view/160/151>
7. Escobar JA, Aristizábal C. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples [Internet]. Vol. 6, Revista Colombiana de Bioética. 2015. 76 p. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222553006>
8. Yacarini AE. La Bioética Personalista en la Formación Universitaria: El Aporte Científico de S.E.R Elio Sgrecia. Vida y Ética [Internet]. 2019;81-8. Available from: <https://revistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/view/3058>
9. Carrasco OV. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en Medicina Crítica y Terapia Intensiva. Rev Med La Paz [Internet]. 2019;25(2):25. Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582019000200012
10. Roccatagliata LE. El Dilema de la Proporcionalidad Terapéutica En Un Paciente Adolescente con Enfermedad Terminal. 2012;13. Available from: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/1674>
11. Alvarado A. La ética del Cuidado. Aquichan [Internet]. 2004;4(1):30-9. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972004000100005&script=sci_arttext&lng=en
12. Sánchez MÁ. Bioética en ciencias de la salud [Internet]. 2nd ed. Elsevier HS, editor. Barcelona: ELSEVIER; 2021. Available from: https://books.google.com.ec/books?id=g7gZEEAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
13. Bolívar PL, Gómez AI. Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. Rev Latinoam Bioética [Internet]. 2016;16(1):128-53. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/1270/1270444052008/html/>
14. Unidas N. Declaración Universal de Derechos Humanos. Available from: <https://www.un.org>
15. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In 2005. Available from: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000142825.page=80>
16. Asamblea Nacional. Constitución de la República del Ecuador. Ecuador; 2008.
17. Nacional C. Código Civil de la República de Ecuador [Internet]. R.O 46 Ecuador; 2005. Available from: <https://www.gob.ec/regulaciones/codigo-civil-1>
18. Nacional A. Código Orgánico de Salud. Quito; 2016.
19. Estévez RF, Espinoza DA. Las voluntades anticipadas como Recurso Legal para garantizar el Derecho de Autonomía de la persona en Ecuador [Internet]. Universidad del Azuay; 2021. Available from: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/10700>
20. Puglla PC, Pauta WH. Documento de voluntades vitales anticipadas, una propuesta de normativa para el ordenamiento jurídico ecuatoriano. Polo del Conoc [Internet]. 2020;5(07):966-93. Available from: <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/1560/2929>

21 PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

Noelia Salomé Trujillo Aguirre- Patricia Bonilla Sierra

Introducción

La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) es un proceso (1) de comunicación entre las personas, las familias y los profesionales de la salud, para comprender, discutir y planificar futuras decisiones de atención médica en caso de que una persona pierda sus capacidades (2). Este proceso permite establecer metas y planes teniendo en cuenta su terapéutica médica y las consideraciones clínicas personales y familiares centrada en las necesidades de cada una de ellas.

Por lo que se desarrollan métodos de atención en conjunto con sus familiares, personal de salud, pero sobre todo con el paciente, respetando su autonomía, con el fin de que exista relación entre sus objetivos, valores y preferencias. Estas decisiones tienen repercusiones e implicaciones a corto y largo plazo. Puede comenzar en cualquier momento de la vida de una persona, independientemente de su estado de salud actual; se revisa periódicamente; y se vuelve más específico a medida que lo requiera el cambio de estado de salud (3).

Es decir, cada paciente de manera libre y voluntaria, teniendo pleno uso de sus capacidades para poder decidir, plasme las conductas que desea se lleven a cabo conforme al tratamiento establecido para su enfermedad, anticipándose a posibles desenlaces (4).

De acuerdo con cómo la población envejece, se debe ofrecer una atención de calidad centrada en cada persona, en su familia y de acuerdo a su cultura. Esto se torna más decisivo a la hora de enfrentar enfermedades crónicas, como los procesos oncológicos, enfermedades neurodegenerativas, insuficiencias de órganos, etc., que ameritan de cuidados paliativos tempranos. La calidad de vida de los pacientes mejora de manera significativa cuando se aplica un proceso de planificación anticipada (5); además, los profesionales sanitarios pueden abordar al paciente de acuerdo a sus prioridades.

Se han realizado investigaciones sobre la ventaja de llevar a cabo intervenciones que involucren procesos de PDA, los profesionales sanitarios para iniciar las conversaciones sobre el final de la vida y los deseos para un futuro de incapacidad(1),(3) (6).

En países como Reino Unido, EEUU, Canadá, Nueva Zelanda fue incorporada la PDA como estrategia en salud, y a lo largo de los años han demostrado que un adecuado proceso mejora el acceso a los cuidados paliativos y reduce las hospitalizaciones (7). En Latinoamérica no es una práctica frecuente por muchas razones, entre ellas; culturales, inicio de la atención paliativa muy tardía, miedo de los profesionales a ha-

blar sobre la muerte y el enfoque del final de la vida dirigido por un desarrollo legislativo, en un documento que contiene las directivas y, en menor grado, en el proceso de PDA (8). Por esta razón se justifica este capítulo donde se explicará el Proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas y los recursos disponibles para iniciarlo.

Recuento histórico

En Estados Unidos, a mediados de la década de 1960, se dio inicio al uso de testamentos vitales o lo que se conoce actualmente como instrucciones previas o voluntades anticipadas (VA), un documento escrito donde el paciente tenía la posibilidad de expresar la forma en la que pretendía ser tratado cuando no tuviera la capacidad para hacerlo por sí mismo(9). En la década de 1970, en varios estados se promulgaron leyes en base al reconocimiento jurídico para expresar sus decisiones (10). Sin embargo, existieron algunas limitantes con los representantes de los pacientes y la aceptación o rechazo de ciertos tratamientos.

Dos hechos históricos ocurrieron en Estados Unidos, en 1975 el caso de Karen Quinlan y en 1990 el de Nancy Cruzan, pacientes que se encontraban en estado vegetativo persistente y cuyos familiares buscaron la forma de eliminar las intervenciones de soporte vital que se acompañaron de una intensa discusión bioética, generando profundos debates y controversias sociales(11). Como resultado, el Congreso de Estados Unidos en noviembre de 1990, aprobó la Ley de Autodeterminación del Paciente (12), en donde se estableció que las instituciones de atención médica debían proveer información a los pacientes a su ingreso sobre sus derechos en la toma de decisiones y el compromiso de desarrollar directrices en relación a las decisiones anticipadas(13).

En 1994, el estudio norteamericano, Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) (14), demostró que no únicamente el desarrollo de directivas anticipadas conseguía mejorar la forma en la que se tomaban las decisiones al final de la vida. Por lo que se amplió a un proceso continuo e integral, involucrando tanto los pacientes, familiares y personal de salud, dando lugar a lo que se conoce como "Advance Care Planning" o Planificación Anticipada de Decisiones como una nueva estrategia de abordaje, que en la actualidad se asegura en varios sistemas de salud del mundo (6). Por lo tanto, la PDA no se restringe a la implementación de documentos con algún valor legal. Es más bien

un protocolo asistencial, establecido en programas gubernamentales de algunos países, teniendo una diferencia importante a los “Documento de Voluntades Anticipadas” (DVA). Tanto la PDA como el DVA buscan garantizar el respeto a las decisiones y valores de cada persona cuando éstos no se encuentren en la capacidad para realizarlo.

El análisis de las VA y la PDA, fundamentan el derecho a la autonomía de cada persona, así como en el compromiso que tienen los profesionales sanitarios de respetarlo. Los dos comparten una base ético-moral, no son contrapuestas, sino más bien compatibles e inclusive concomitantes (15). Por lo que es importante recalcar sus diferencias como se muestra en la (Tabla 21-1).

Es probable que, disponer de un DVA en una persona con la capacidad conservada puede facilitar claramente el proceso de la PDA, pudiendo realizar modificaciones en cuanto a las preferencias expuestas. Si bien estas dos no son equivalentes, ambos persiguen, como objetivo final garantizar el máximo respeto de los valores del paciente aun cuando no tenga la capacidad conservada para decidir acerca de su salud. Se debe tener en cuenta que, redactar un DVA puede ser resultado de un proceso de PDA, por lo tanto se consideran complementarias entre sí (16).

Proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas

La PDA, se lleva a cabo mediante un proceso dinámico y proactivo por medio de seis fases realizadas de manera secuencial (15) (17) (18), mismo que se detalla en la (Figura 21-1).

• Preparación

Para poder evaluar el grado de competencia de los pacientes, es conveniente realizar una evaluación que permita identificar la comprensión de la información. Determinar si es capaz de realizar un procesamiento lógico y puede explicar las razones de determinadas decisiones, la apreciación de la situación y lo que implica para su futuro en base a sus preferencias, creencias y principios y la habilidad que posee para poder informar de manera comprensible sus respuestas. Además, es importante en este proceso, la planificación del momento adecuado para tener las conversaciones que conciernen a su futuro, elaborando un cronograma y un plan estratégico en donde se incluya a las personas y profesionales que van a intervenir.

• Propuesta

Es imprescindible para esta fase tener una gran sensibilidad y tacto para los pacientes, de modo que no se

sienta obligado a tomar decisiones bajo influencia del profesional de salud o de la presión de sus familiares y cuidadores, permitiendo que la aceptación de este proceso sea de iniciativa propia. Para lograrlo, se deben resolver todas las dudas en un lenguaje comprensible de acuerdo con el grado académico del paciente y llevar un registro en la historia clínica de la propuesta realizada, respetando cada una de sus decisiones. Además, se le otorga un documento que le permita informarse, dándole tiempo incluso para reflexionar.

• Diálogo

Por lo general, los temas propios de PDA se abordarán a medida que avancen los encuentros, pero pueden surgir de manera espontánea en donde se valorará de acuerdo con cada paciente si es pertinente abordarlo en ese momento. Proporcionarle al paciente un medio confortable y tranquilo en el que le garantice total confidencialidad, es uno de los aspectos importantes en esta fase. Aquí también se incluye a las personas que son parte de este proceso, ya sean otros profesionales de salud, su representante, familiares y cuidadores. Se realiza mediante una entrevista semiestructurada, en donde se averigua la percepción que tiene el paciente de la enfermedad, sus valores, creencias y vivencias.

• Validación

Siendo la PDA un proceso continuo, dinámico y proactivo en función de cada paciente, los acuerdos están sujetos a ciertos cambios si así lo requiriera. Para lo cual se programan visitas próximas que permitan evaluar, completar y profundizar ciertas situaciones. Teniendo en cuenta que después de cada visita, se entiende y se aclaran todos los aspectos importantes, realizando una retroalimentación efectiva con cada sujeto, revisando el registro que se detalla en cada historia clínica.

• Registro

Todas las entrevistas realizadas son consideradas intervenciones clínicas, las mismas que se registran en la historia clínica. En ésta se detalla cómo se desarrolla cada visita, la información proporcionada por el paciente y los acuerdos a los que han llegado. Además, se le proporciona a cada uno una copia de su registro, manteniendo la confidencialidad para que la información adquirida pueda ser compartida con otros profesionales que se encuentran en su caso o podrían llegar a estarlo (19).

• Reevaluación

Finalmente, es útil que cada profesional se planteé ha-

bitualmente si lo que se ha acordado con el paciente durante todo el proceso, aún es efectivo en la situación actual. Se realiza una reevaluación si el paciente lo dispone, si existe algún cambio en su salud, como nuevas enfermedades, complicaciones o nuevos tratamientos, si los profesionales lo consideran pertinente, cuando las situaciones del paciente cambian. Se debe recordar que al ser la PDA un proceso continuo, no se da nunca por terminado; es decir, no puede ser estático, permanente, ni definitivo.

Existen recomendaciones o alternativas que pueden ser incluidas en el desarrollo de la PDA:

- Advance Care Planning Australia: Plantea algunas sugerencias sobre el cómo se puede iniciar las conversaciones sobre la PDA, mostrando ideas que pueden abordarse sobre el paciente, su vida y sus opciones (<https://www.advancecareplanning.org.au/>). Además, muestra el trabajo continuo de un equipo multidisciplinario para poder entender el proceso y su significado (20).
- CareSearch Palliative care knowledge network (21): Dispone de guías de práctica clínica sobre

la comunicación del pronóstico y la discusión de los problemas relacionados con el final de la vida. Así como preguntas o frases con las que se sienta cómodo para iniciar y continuar conversaciones sobre cuidados paliativos.

- Dodecaedro de la Planificación Anticipada de Cuidados: Consta de doce cartas, que incluyen viñetas y conceptos, se puede realizar de manera individual, parejas o grupos, con el fin de explorar las preferencias en una situación de enfermedad avanzada (22).
- Tarjetas GoWish: Se trata de un juego de cartas que permite ayudar de manera fácil y dinámica en la identificación de deseos, preferencias y valores de los pacientes en el camino hasta el final de la vida. Son usadas en varios países con diferentes idiomas y culturas, constan de 36 cartas y en cada una aparecen frases con diferentes actividades y deseos (23).



Consideraciones especiales

- El proceso de PDA es determinado bajo las condiciones de cada uno de los pacientes de acuerdo con las patologías en curso, diferencias de estas se muestran en síntesis en la (Tabla 21-2).

Conclusiones

- El proceso de PDA a pesar de ser descrito hace casi 30 años, aún no es frecuente su implementación en pacientes crónicos complejos o que presentan una enfermedad productora de sufrimiento grave en salud, tiende a confundirse con

la planificación de voluntades anticipadas, ellas se complementan pero son diferentes; la PDA ha demostrado ser excelente para centrarse en las necesidades de la persona, mejorando la calidad de atención del paciente, la familia y el personal de salud, además asegura la calidad asistencial y disminuir los conflictos éticos de fin de vida.

- La estrategia de la PDA es un proceso continuo capaz de garantizar el respeto a la autonomía, los valores, deseos y preferencias del paciente relacionadas a la atención sanitaria, por lo que se recomienda a todos los profesionales hacer conciencia de su importancia y la necesidad de educación en el tema.

Anexos

Tabla 21-1

Cuadro comparativo sobre la PDA y DVA

	Planificación de Decisiones Anticipadas	Documento de Voluntades Anticipadas
Regulación	Aplicación de protocolo asistencial	Legal
Autores	Enfermo/profesional/familia	Individuo con asesoría o no
Eficacia	Actual (cursando enfermedad)	Supuesto (circunstancia prevista)
Elementos del proceso	Implica inevitablemente al profesional de salud	Profesional de salud involucrado es recomendable
Requisitos formales	Constancia escrita	Documento notariado y privado
Vías de acceso	Historia clínica	Historia clínica y registro administrativo
Condición	Modelo de atención	Instrumental

Fuente: Adaptado de Lombardo F. (15) y Loncán V. (35)



Figura 21-1. Proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas. Fuente: Elaboración del autor.

Tabla 21-2

Proceso de PDA según condición patológica

Demencia

Las personas con demencia, pierden de manera gradual su capacidad de tomar decisiones, por lo que es importante abordar estos temas en sus primeras etapas (25) (26). El deterioro cognitivo es una barrera inicialmente en este proceso, se plantean recomendaciones que permiten el abordaje por parte de los profesionales de salud acorde a las preferencias del paciente: el momento clave e ideal para el inicio de la PDA, es el periodo alrededor del diagnóstico. Es necesario la evaluación de la capacidad mental, considerándola como una condición fluctuante, no estática, identificando las señales de alerta, para ello es necesario seguimiento al paciente, para garantizar la máxima participación y en caso de duda o desacuerdo entre los profesionales de salud, familiares o cuidadores, o cuando las decisiones puedan tener consecuencias a largo plazo, se recomienda una evaluación clínica y neuropsicológica, realizado por un equipo multidisciplinario especializado en demencia (25). Mantener conversaciones de la PDA, ajustando el contenido de las conversaciones al nivel o ritmo de cada persona, variando la estructura prescrita de un modelo escalonado por la propia disminución de la capacidad para procesar cierta información; el papel y la importancia de las personas cercanas a la persona con demencia; PDA cuando es difícil o ya no es posible comunicarse verbalmente, es importante identificar la comunicación no verbal, observar el comportamiento, involucrar a la familia o personas cercanas (27); documentación de deseos y preferencias, incluida la transferencia de información, registrar en la historia clínica los resultados del proceso, valores, preferencias y objetivos de atención, reevaluando y comunicando los resultados; toma de decisiones al final de la vida, examinando los deseos expresados contra el interés superior actual con su círculo cercano (25).

Enfermedades de la motoneurona

En cualquier enfermedad neurológica progresiva crónica, como la ELA o AMP se sugiere que, la PDA debe iniciarse tan pronto se conozca el diagnóstico de la enfermedad, como un proceso continuo de comunicación sobre los objetivos de los pacientes y las preferencias de tratamiento (26), con el fin de tener una perspectiva general sobre las posibles necesidades y opciones de atención que brindará el equipo de salud de manera continua (28). La realización del seguimiento a corto plazo, sería útil en los pacientes con la finalidad de ayudarlos a comprender lo que significa el diagnóstico de "enfermedad incurable" en un contexto individual (29).

Enfermedades renales

En los pacientes con enfermedad renal, como aquellos que reciben diálisis, este proceso se debe dar a conocer durante el tiempo en que el mismo recibe información acerca de las opciones de tratamiento, ya que podría ser complementario en cuanto a la elección de las técnicas de diálisis, habiendo excepciones en aquellos que podrían someterse a un trasplante en un futuro inmediato(30). Remarcando entonces la importancia de abordar estos temas con tiempo suficiente, de acuerdo con las condiciones del paciente para el abordaje de diferentes estrategias, con el fin de respetar su autonomía y valores.

Se evalúan dos etapas importantes para poder intervenir. En primer lugar, el conocimiento del personal de salud sobre la PDA, lo que permitiría ganar la confianza de los pacientes y familiares para iniciar conversaciones relacionadas con el final de la vida; la segunda etapa abarca la implementación escrita del proceso, lo que permitiría examinar la comprensión del paciente sobre su condición, obteniendo de este modo lo que el paciente estima en relación a su salud (31).

Enfermedades cardiovasculares

En el caso de los pacientes con EC, principalmente en aquellos con IC pueden tener trayectorias de enfermedad muy variables, mismos que experimentan con frecuencia transiciones de atención (32), por lo que resulta importante que en el proceso de planificación se comunique a los profesionales de salud encargados, sobre sus necesidades y preferencias, ya que ellos podrían adaptar las discusiones incluso si sus decisiones cambian con el tiempo (33). En aquellos con pronóstico limitado, se sugiere destacar el rol potencial en el apoyo al bienestar mental y físico y, cuando corresponda, la preparación para el deterioro y la muerte (34).

Fuente: Elaboración de las autoras.

Referencias

1. McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: What do we know and where do we go? A scoping review: Deconstructing acp complexities: A scoping review. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2021;69(1):234-44. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jgs.16801>
2. Lasmarias C, Delgado Giron S, Rietjens JAC, Korfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Paliativa* [Internet]. 2019;26. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2019.1019/2018>
3. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;53(5):821-832.e1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017;18(9): e543-51. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
5. Steel AJ, Owen LH. Advance care planning: the who, what, when, where and why. *Br J Hosp Med (Lond)* [Internet]. 2020;81(2):1-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12968/hmed.2019.0396>
6. Granero Moya N. La Planificación Anticipada de las Decisiones al final de la vida. *Repos Inst Prod Científica la Univ Jaén* [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 15]; Available from: <https://ruja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/963/3/9788491592389.pdf>
7. Otis-Green S, Thomas J, Duncan L, Walling A, Lieto C, Kung J, et al. Advance care planning: Opportunities for clinical social work leadership. *Clin Soc Work J* [Internet]. 2019;47(3):309-20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10615-019-00709-z>
8. Calahorrano Latorre E. La planificación anticipada del cuidado en salud: alternativa de regulación para Chile desde el derecho comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. *Rev derecho priv* [Internet]. 2020;(40):201-33. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18601/01234366.n40.08>
9. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones [Internet]. *Nureinvestigacion.es*. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154>
10. Pezzano LC. Directivas anticipadas en el ámbito de la salud. Evolución y situación actual [Internet]. *Bit.ly*. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/2sDjCyN>
11. Hooft PF, Hooft L. Bioética en el final de la vida. *Rev Bioethikos*. 2013; 7:91-111
12. White ML. The patient self-determination act: On balance, more help than hindrance. *JAMA* [Internet]. 1991;266(3):410. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1991.03470030110035>
13. Agarwal R, Epstein AS. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2018;34(3):316-26. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
14. Knaus W, Lynn J. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment (SUPPORT) and hospitalized elderly longitudinal project (HELP), 1989-1997. *Inter-University Consortium for Political and Social Research*; 2001 Knaus W, Lynn J. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) and Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP), 1989-1997. *Heal Med Care Arch*. 2020. Available from: <https://doi.org/10.3886/ICPSR02957.v2>
15. Semfyc.es. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2019/05/Capítulo-Muestra.pdf>
16. Ortín G. Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial. *Psiquiátricas*, 41. *Psiquiátricas*. 2017;(41):41-53.
17. Advance care planning: Getting started guide [Internet]. *Org.au*. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-publications/getting-started-guide-2020.pdf>
18. Aasmul I, Husebo BS, Flo E. Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018;18(1):26. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-018-0713-7>
19. Wong R. Advance Care Planning. En: *Handbook of Palliative Care*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.; 2012. p. 93-108
20. Starting the conversation - Advance Care Planning Australia [Internet]. *Org.au*. [citado el

- 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.advancecareplanning.org.au/understand-advance-care-planning/starting-the-conversation>
17. Prepared model -a guide for clinicians for conversations about the last days of life p [Internet]. Gov.au. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.cec.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/359277/PREPARED-model-for-difficult-conversations.PDF
 18. Villavicencio Ch. Contenido Dodecaedro.28 de agosto de 2020; Acceso 10 de abril de 2022. <https://youtu.be/7MDAEaKqpps>
 19. Go wish - coda alliance [Internet]. Codaalliance.org. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://codaalliance.org/go-wish/>
 20. Redpal.es. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: http://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
 21. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, et al. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. BMC Palliat Care [Internet]. 2018;17(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
 - Giordano A, De Panfilis L, Perin M, Servidio L, Cascioli M, Grasso MG, et al. Advance care planning in neurodegenerative disorders: A scoping review. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2022;19(2):803. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19020803>
 22. Deng LX, Tana MM, Lai JC. Thinking ahead: Advance care planning for patients with cirrhosis. Clin Liver Dis (Hoboken) [Internet]. 2022;19(1):7-11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cld.1157>.
 23. Seeber AA, Pols AJ, Hijdra A, Grupstra HF, Willems DL, de Visser M. Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. BMC Palliat Care [Internet]. 2019;18(1):50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-019-0433-6>
 24. Cipolletta S, Gammino GR, Palmieri A. Illness trajectories in patients with amyotrophic lateral sclerosis: How illness progression is related to life narratives and interpersonal relationships. J Clin Nurs [Internet]. 2017;26(23-24):5033-43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14003>
 25. Yu X, Nakayama M, Wu M-S, Kim Y-L, Mushahar L, Szeto CC, et al. Shared decision-making for a dialysis modality. Kidney Int Rep [Internet]. 2022;7(1):15-27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ekir.2021.10.019>
 26. O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, et al. Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: A systematic realist review. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2018;56(5):795-807.e18. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008>
 27. Lum HD, Sudore RL. Advance care planning and goals of care communication in older adults with cardiovascular disease and multi-morbidity. Clin Geriatr Med [Internet]. 2016;32(2):247-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2016.01.011>.
 28. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes that define successful advance care planning: A Delphi panel consensus. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2018;55(2):245-255.e8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025>
 29. Bielinska A-M, Archer S, Obanobi A, Soosipillai G, Darzi LA, Riley J, et al. Advance care planning in older hospitalised patients following an emergency admission: A mixed methods study. PLoS One [Internet]. 2021;16(3): e0247874. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0247874>
 30. Loncán Vidal P. Documentos de Voluntades Anticipadas versus Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias. Bioètica debat Trib abierta del Inst Borja Bioètica. 2014;20(71):13-6.

22 CUIDADOS PALIATIVOS UNA ESPECIALIDAD EN ECUADOR

Mariana Vallejo Martínez

Introducción

Cuidados paliativos (CP) una especialidad nueva y creciente con un papel muy definido e importante; ha cosechado algunos éxitos, pero tiene que responder satisfactoriamente a nuevos retos para sobrevivir, prosperar y lograr convertirse en una aliada de la medicina curativa y poder interactuar al mismo tiempo para mejorar la atención a los pacientes y familia que se enfrentan a enfermedades complejas como el cáncer.

Actualmente es mucho lo que se sabe sobre los cuidados paliativos, pero este conocimiento no está beneficiando a la mayoría de las personas que lo necesitan debido a la escasas o nula formación académica. Para cerrar la brecha entre el saber y hacer, la estrategia más racional es aceptar el compromiso de realizar políticas y planes, llevar a la práctica normas, leyes y reglamentos que aseguren una fuerza de trabajo competente y una disponibilidad de medicamentos opioides esenciales, lo cual permitirá hacer una estimación de la necesidad del patrón a seguir. (1) (2)

Para que los CP se incorporen a un sistema de salud es necesario establecer cuatro componentes fundamentales e importantes (Figura 22-1):

- **Políticas.** - Establecer políticas para integrar los CP en el plan de salud nacional.
- **Disponibilidad de fármacos.** - Mejorar la disponibilidad y el acceso a los opioides y las reglas de prescripción (quien puede prescribir una cantidad suficiente y durante cuánto tiempo); aumentar el cupo de opioides de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) del país.
- **Educación.** Convencer al público, comunidad, a los profesionales sanitarios, y a los políticos, incluir los programas de CP en pregrado y posgrado.
- **Implementación.** Crear una masa crítica de nuevos puestos clínicos de CP a dedicación completa, y dotar de la infraestructura para un primer centro de referencia de excelencia, liderazgo, incluyendo cuidado domiciliario y que estos se vayan replicando.

Los CP han avanzado significativamente en el sistema de salud, la organización mundial de la salud (OMS) en la Asamblea mundial del 2014, en la resolución WHA 67.19 exhortó a todos los estados miembros de la OMS a mejorar el acceso a los CP a través de los sistemas de salud enfocándolo como eje central, superando una serie de barreras para abordar la necesidad insatisfecha de los CP. (3) (4)

El interés de posicionar a esta especialidad como un

recurso y un derecho se ve reflejada desde mucho tiempo atrás, iniciando con la amplia revisión que realizó Centeno et al, en el 2007 a través de una encuesta sobre la especialización en medicina paliativa en la región europea, que abarcaba 52 países encontrando que ésta tenía certificación oficial en sólo siete de esos países. En cinco países del Reino Unido e Irlanda, la Medicina Paliativa (MP) se había convertido en una subespecialidad consistente, en una segunda especialización tras la certificación en una especialidad completa: en Polonia (1999), Rumanía (2000), Eslovaquia (2005), Alemania (2006) y Francia (2007). Además, en otros diez países (República Checa, Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia, Islandia, España, Malta, Israel y Letonia), también se posicionó como una subespecialidad. (5) (6) (7)

La American Society for Clinical Oncology (ASCO) en el 2016 actualizó la guía sobre la integración de los "Cuidados paliativos precoces" en la actividad de una consulta externa en un centro oncológico terciario, proporcionando recomendaciones actualizadas a los médicos oncólogos, pacientes, cuidadores, familiares, amigos e inclusive especialistas de cuidados paliativos sobre la importancia de la integración de estos cuidados en la atención oncológica estándar para todos los pacientes con diagnóstico de cáncer (8,9)

En Latinoamérica solo el 4% de las personas que los necesitan tenían acceso a los CP, según la primera versión del Atlas de CP que realizó una amplia investigación publicada online en el 2012 y otra edición cartográfica en el 2013 en 19 países, revelando la situación de los CP, haciendo énfasis que solo 5 países tenían acreditación oficial como especialidad y/o subespecialidad médica. La primera acreditación se obtuvo en Colombia en 1998. En esa fecha Ecuador se encontraba con la ardua labor de identificar a los líderes de opinión en CP y solo identificaron 2 servicios /unidades de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel: SOLCA Guayaquil y Quito (10) (11)

Un documento de posición oficial sobre promoción global de CP presentado en el 2018 enfatizaba la responsabilidad de los sistemas de salud e instituciones en el reconocimiento del acceso al alivio del dolor y de los CP como un derecho básico de la persona y de la familia, así como el desarrollo de una educación para profesionales y público en general. Lo que promueve un marco nítido en la implementación de estos cuidados, capaces de prevenir el sufrimiento innecesario. (12)(13). También la OMS en el 2019 realizó una encuesta actualizada sobre enfermedades no transmisibles, en 194 países, reportando que la financiación

para CP estaba disponible en el 68 % de los países y solo el 40% informaron que estos servicios llegaron al menos a la mitad de los pacientes que lo necesitan en los países de Europa y de altos ingresos. De allí, que se estima que aproximadamente cada año 40 millones de personas necesitan de cuidados paliativos, el 78% viven en países de ingresos bajos y medianos, y solo el 14% de los pacientes reciben CP al final de la vida (14). La educación en CP es una prioridad, así lo revela la segunda edición del Atlas de CP para Latinoamérica del 2020. (13)

Estas revisiones estimulan a continuar con la investigación para ir incrementando no solo el interés de los CP sino en la creación de servicios de especialidad, ya que se prevé un aumento mundial del 87% en el sufrimiento grave relacionado con la salud susceptible de intervención oportuna de los CP para el 2060. (15)

Los cuidados paliativos promulgan nuevos patrones y algoritmos que significan un giro evolutivo pretendiendo dar lugar a nuevos escenarios. Es así que en el 2018 se celebró el aniversario de los 30 años de la MP reconocida como especialidad médica. Se ha logrado mucho, pero falta aún más para garantizar una buena atención paliativa para todos y disminuir la brecha de desigualdad (profesional/pacientes), así lo enfatiza García, en su revisión sobre una visión a largo plazo de los CP. (16)

Este editorial tiene como propósito dar a conocer el desarrollo de los CP en el Ecuador desde la informalidad hasta la especialidad médica de posgrado.

La Constitución de la República del Ecuador del 2008 obliga y la sociedad demanda la prestación de CP, por lo que es imperativo que los profesionales de la salud obtengan una formación oficial, que existan servicios en los diferentes niveles de atención así como la disponibilidad de medicamentos esenciales, creando una sociedad solidaria y justa (17), de esta manera el Ministerio de Salud Pública expone en el acuerdo Ministerial N.101, el 9 de febrero del 2011 que es su responsabilidad organizar en el marco del Modelo de Atención Integral de salud -MAIS la conformación de los servicios de CP con enfoque intercultural decidiendo elaborar el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017 publicado en el Acuerdo Ministerial 5223 del Registro oficial Suplemento 429, así como la Política Nacional de los CP para mejorar la calidad de vida en pacientes terminales (18)(19) (20).

La formación de especialistas a nivel de posgrado en el contexto paliativo es una necesidad estratégica que fortalecería la identidad del sistema sanitario a nivel nacional. Esto permitirá conjugar la docencia con la investigación y de posesionar esta última como elemento clarificador para la formación de cuadros académicos capaces de responder a las necesidades de los pacientes y del país. Lo que permitirá brindar calidad de atención con calidez adquiriendo habilidades per-

sonales (empatía, compasión, humanidad y humildad), habilidades de comunicación (con pacientes, familiares, cuidadores y colegas), habilidades en el manejo de síntomas y habilidades de autorreflexión. (21)

Así, comienza la iniciativa de los CP en el Ecuador en los años 90 en las dos grandes ciudades, Quito, la capital y Guayaquil, el puerto de mayor actividad comercial. En la capital los CP fueron centrados al inicio en las residencias tipo hospicio dedicados a mediana y larga estancia y/o cuidados hasta el fallecimiento. En Guayaquil se comenzó asistiendo a pacientes con cáncer, siendo este un servicio de exclusividad en el hospital de tercer nivel de atención SOLCA, que inició su labor en consulta externa complementada con apoyo domiciliario y actualmente con una disponibilidad de 8 camas para poder efectuar de manera eficiente la transición de hospital a casa con planes establecidos para que el paciente y familiar se sientan firmes y apoyados en todo momento, estos servicios son muy heterogéneos solo se los observa en las ciudades principales, ya sea como residencias tipo hospicio, equipos multinivel, equipos de apoyo, servicios hospitalarios de CP, atención domiciliaria, entre otras modalidades que fueron revelados en el atlas latinoamericano.(22)(23).

Frente a todo lo expuesto, a nivel nacional la Universidad Católica Santiago de Guayaquil (UCSG) inicia el gran desafío de ser fuente generadora del cambio, al poder inculcar en las personas en la reforma del pensamiento que se pretende para fortalecer una sociedad del buen vivir; presentando un estudio de pertinencia en los cuidados paliativos para definir oferta y demanda educativa a nivel nacional, tomando como referencia los datos del hospital de SOLCA Matriz, considerando que la incidencia de cáncer es la línea de base para la investigación innovación, educación, etc. estableciendo el grado de relevancia, necesidad e importancia del proyecto de educación y salud, utilizando la herramienta diseñada por R. Wenk, publicada por la ALCP en su página web. (24) (25) (Figura 22-2).

En Ecuador no existía programas de posgrado en CP, en 1995 se la incluyó como materia obligatoria en el posgrado de Anestesiología y Terapia del Dolor en la ciudad de Guayaquil, de un año de duración en convenio de Universidad Estatal de Guayaquil y SOLCA Matriz.

Realmente en el país no existe conciencia de investigación, se observan acciones de manera aislada, es por ello por lo que frecuentemente se realizan eventos académicos en colaboración con Asociaciones Internacionales como la (ALCP) para motivar y potenciar el diseño de programas en la formación académica, así como análisis de reforzamiento de estrategias para disponibilidad de opioides.

En la actualidad se cuenta con material académico de gran relevancia sobre los CP gestionado por especialistas nacionales, en los que se ha contribuido directa

o indirectamente (Figura 22-3).

Son muchos los factores y procesos que han participado en la ejecución de la especialidad de CP como se ha relatado anteriormente, y surge como producto de la combinación del ímpetu, el deseo, la necesidad, la obligación, no solo de la persona, del líder, sino también del Gobierno, el Hospital y la Universidad. Teniendo como objetivo principal el cubrir las necesidades de las personas que enfrentan enfermedades que amenazan la vida y que generan sufrimiento. Así se inició la ardua tarea de formar especialistas con alto espíritu de colaboración, humanismo y entrega en esta nueva disciplina médica que tiene mucho camino por aprender.

Consciente de todo lo expuesto la UCSG, hace una invitación a SOLCA Matriz de firmar un compromiso académico para la formación de la especialidad del posgrado de Cuidados.

Paliativos presentando a la comunidad en general el primer posgrado de cuidados paliativos.

SOLCA Matriz cuenta con tecnología innovadora actualizada, recursos humanos, alternativas de diagnóstico y tratamiento necesarios para brindar una atención acorde a los requerimientos de los pacientes, y la especialidad, como cuidados y procedimientos paliativos, intervención psicológica y psiquiátrica, entre otros. Estas características resultaron idóneas para formar especialistas con amplia capacitación y experiencia. Es destacable mencionar que en el servicio de consulta externa de paliativos se atiende alrededor de 6000 pacientes por año, lo que permite atender a un alto porcentaje de pacientes considerados vulnerables y de gran necesidad de requerir CP.

El programa tiene una duración de 3 años, 12.000 horas académicas, distribuidas en tres unidades de organización básica, disciplinar y de titulación (Figura 22-4), centradas en actividades prácticas, guardias y asistenciales en las que el residente adquiere competencias y habilidades en control de síntomas complejos, reforzando su aprendizaje en la participación o elaboración de jornadas, conversatorios (Figura 22-5), asistencia a congresos con interacción activa, presentación de póster relacionados a la especialidad, supervisadas y apoyadas por el personal docente.

Este posgrado comenzó en el 2018 y terminó con éxito en el 2022 brindando a la comunidad 8 especialistas en cuidados paliativos con una experticia en el tratamiento de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales no oncológicas y oncológicas. Finalmente, la formación culmina con la sustentación del proyecto de tesis que lo faculta como especialista en Cuidados Paliativos. Actualmente ya en la formación de la segunda y tercera cohorte (Figura 22-6).

Conclusiones

El formar especialistas en función de la necesidad como país, es un logro histórico porque permitirá: Comprender la filosofía de los CP, brindar mejor calidad de atención y de vida, en cualquiera de las fases de la enfermedad y en cualquier enfermedad que genere sufrimiento.

Ser capaz de demostrar las competencias relevantes, crear planes de atención y ser autorreflexivos.

Crear propuestas de modelos de intervención terapéutica y redes institucionales de atención y educación.

Organizar un sistema de becas para posgrados en educación que se ofrecerían dentro del país y en el exterior a fin de formar profesionales necesarios para el desarrollo del sistema incrementando la experiencia en este campo.

Suscribir convenios y acuerdos entre universidades nacionales y del extranjero para implementar programas de profesores invitados, visitantes, pasantías, intercambios de experiencias, de material bibliográfico y didáctico, que permitan optimizar y compartir los recursos existentes en la materia.

Anexos

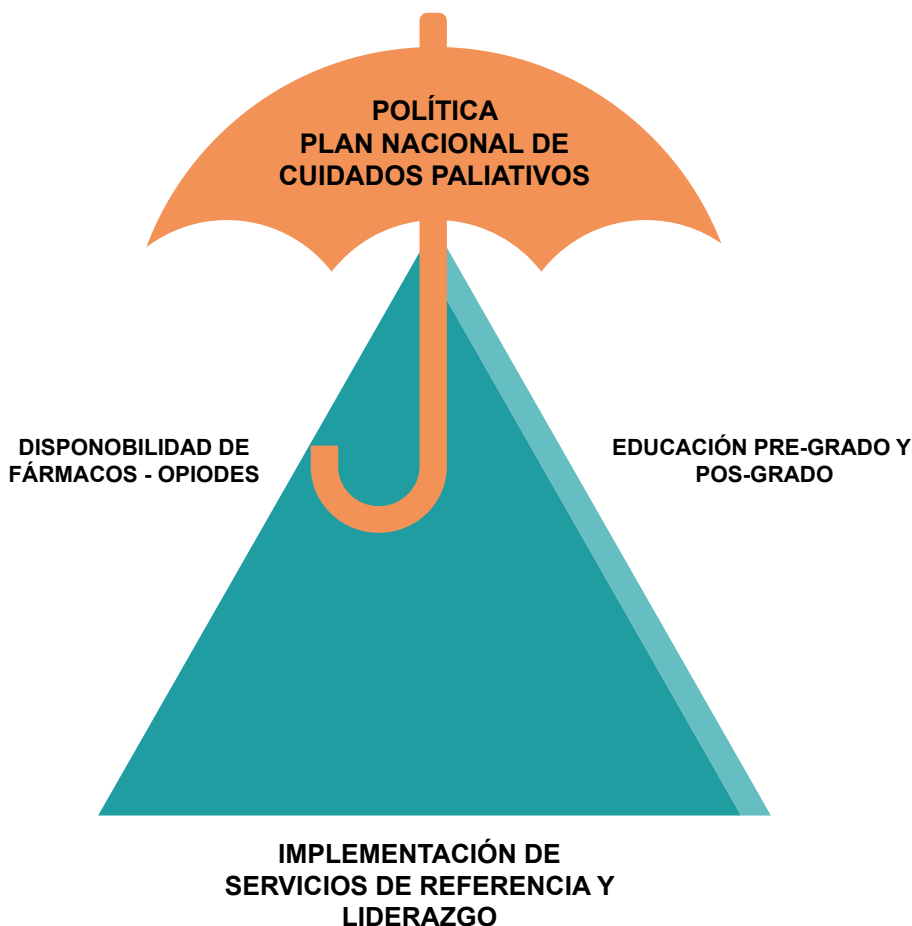


Figura 22-1. Componentes fundamentales de los cuidados paliativos en un sistema de salud.

Necesidad estimada de Cuidado Paliativo®

Tasa de mortalidad (por 1000 habitantes) **4.40**

Causas de muerte

Cardiovascular **30.8** % Cáncer **14.1** % Diabetes **10.4** % Digestiva **7.3** % Lesiones **8** % Respiratoria **1.32** % Otras no-comunicables **4.79** %

Guayas, Ecuador		26 de abril de 2018
Población 4207610		
Mueres por daño, de todas las causas: 18513		
60% se beneficiarían con Cuidado Paliativo » 11108 pacientes, 22216 cuidadores		
Pacientes		
741	GRUPO C (5% - 10%) SITUACIÓN COMPLICADA Sufrimiento intenso Internación en camas específicas o asignadas	Nivel 3 CP especializado
3703	GRUPO C (5% - 10%) SITUACIÓN COMPLEJA Sufrimiento moderado Consultorio, domicilio internación general	Nivel 2 CP general
10367	GRUPO C (5% - 10%) SITUACIÓN SIMPLE Sufrimiento leve Consulta telefónica, consultorio, domicilio internación	Nivel 1 Orientación en CP

Mueres por cáncer por año: **2610**

80% se beneficiarían con Cuidado Paliativo » **2088** pacientes, **4176** cuidadores

<http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/05/A-guide-to-palliative-care-service-development-a-population-based-approach.pdf>

Información provista por INEC

Fuente <http://www.ecuadorencifras.gob.ec>

Fundación FEMEB

Diseño funcional: R Wenk - Desarrollo: DaniloEF

Figura 22-2. Necesidad estimada de los cuidados paliativos



Figura 22-3. Recursos Académicos que facilitaron la puesta en marcha de la especialidad

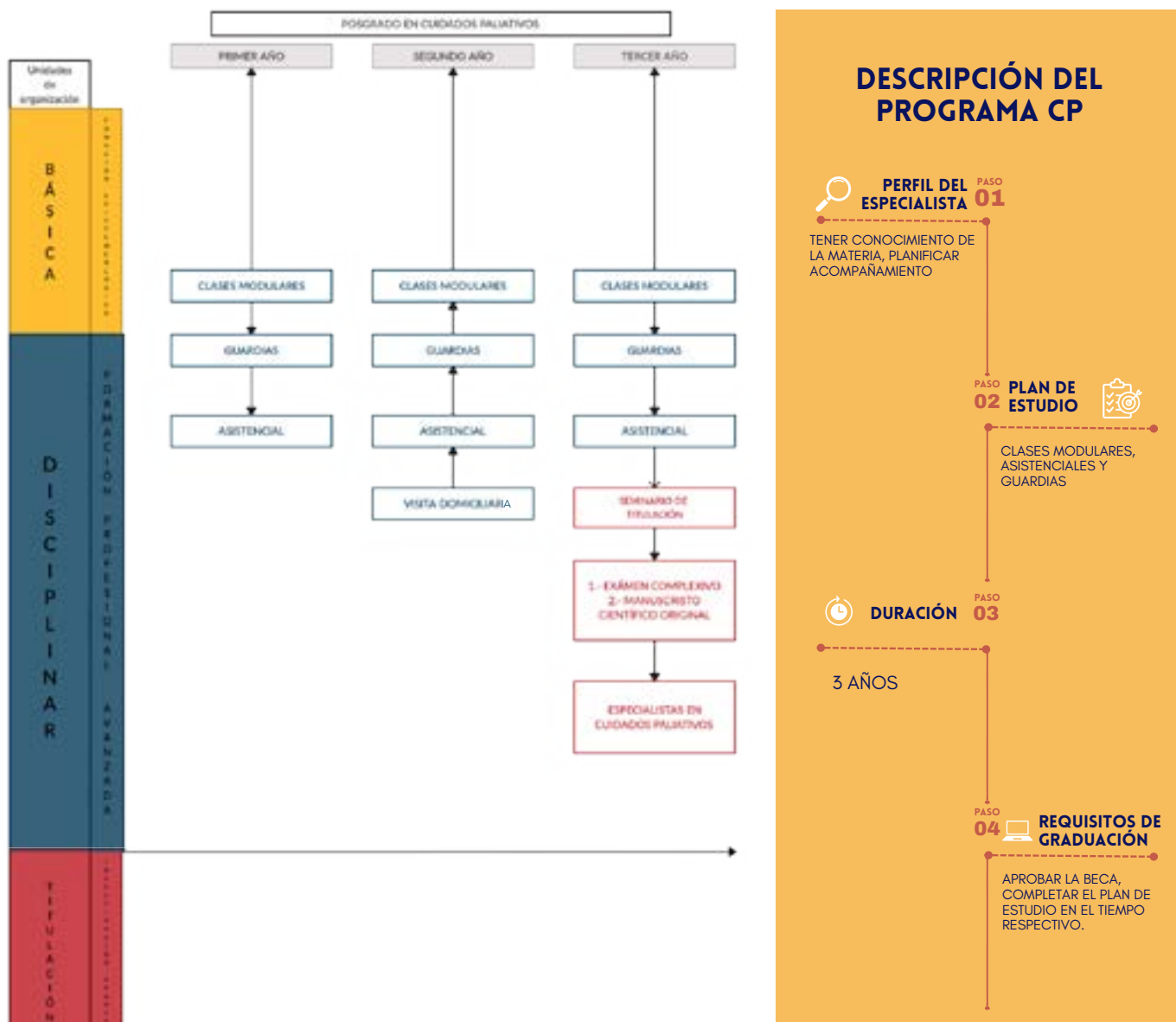


Figura 22-4. Descripción del Programa Académico



Figura 22-5. Elaboración y Participación del Primer conversatorio “Construyendo sueños en cuidados paliativos 2021”



Figura 22-6. Culminación del Programa Académico

Referencias

1. Stjernsward J. Medicina Paliativa. Perspectiva global: cierre de la brecha entre saber y hacer. In Declan W. Medicina paliativa. Barcelona: Elsevier; 2010. p. 2-8.
2. Arias- Casais N. Global palliative care and cross-national comparison: How is palliative care development assessed? *Journal Palliative Medicine*. 2019 May; 22(5).
3. WHO PC. Stanford School of Medicine. [Online].; 2020 [cited 2020 08 18. Available from: <https://palliative.stanford.edu/overview-of-palliative-care/overview-of-palliative-care/world-health-organization-definition-of-palliative-care/>.
4. Hawley P. Barriers to Access to Palliative Care. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2017 Diciembre; 1(6).
5. Centeno C. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 countries. *Palliative Medicine*. 2007 Diciembre; 21(8).
6. Centeno, C, Linch T, Garralda E. Coverage, and development of specialist palliative care services across the WHO European region (2005-2012). *Palliative Medicine*. 2016 Apr; 30(4).
7. Dumanosvsky T. The growth of palliative care in us hospitals: status report. *Journal Palliative Medicine*. 2016 Enero; 19(1).
8. Ferrell BR. Integration of palliative care Into Standar Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice.Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*. 2017 Enero; 35(1).
9. Smith T. The Integration of palliative care into standar oncology care. *Journal Clinical Oncology*. 2012; 30.
10. Pastrana T. De Lima L. Pons JJ. Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en latinoamerica Edicion Cartografica 2021
11. Pastrana T, De Lima L. <https://www.researchgate.net/publication/263768447>. [Online].; 2013 [cited 2020 julio. Available from: Atlas_de_Cuidados_Paliativos_en_Latinoamerica_Edicion_Cartografica_2013. Centeno C. Documento de posición oficial sobre promoción global de cuidados paliativos. *Journal of Medicine*. 2018 Sept; 21(10).
12. Seault F. The Right to Palliative care. In "Mirage" in the jurisprudence of the Ecthr and lacthr? *Cuad Drececho Transnacional*; 2016; USA. p. 5-16.
13. Narro JR. Guia de manejo Integral de cuidados paliativos. Primera ed. Reyes P, editor. Mexico; 2018.
14. Centeno C. White Book for Global palliative Care Advocacy. In Recommendations from the Pal.Life expert Advisro group pf teh Pontifical Academy for life, Vatican City; 2019; Roma. p. 49-83.
15. Leiva J, *Med Paliat*. 2021;28(1):1-2 Equidad para la atención de los cuidados paliativos DOI: 10.20986/medpal.2021.1244/2021
16. Ministerio de Salud Publica. Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017. Registro Oficial No 429 - Tercer Suplemento. Lunes 02 de Febrero de 2015; 3.
17. Baque Hidalgo J, Vallejo Martínez M, Frias-Toracl. Propuesta de modelo integral de intervención terapéutica paliativa ensalud. *Revis Bionatura* 2022;7(2) 12. <http://dx.doi.org/10.21931/RB/2022.07.02.12>
18. Ministerio de Salud Publica. El Ministerio de Salud garantiza cuidados paliativos a ciudadanos enfermos de cáncer. [Online].; 2020 [cited 2020 Septiembre 06. Available from: <https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-garanti-za-cuidados-paliativos-a-ciudadanos-enfermos-de-cancer/>.
19. Ministerio de Salud Pública, Política Nacional de Cuidados Paliativos 2021-2026. Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud, 2019, Quito, Ecuador.
20. Paal P, Brandstotter C, Lorenzi S, Larkin P, Elsner F 2019 educacion de posgrado en cuiddaos paliativos para todos los proveedores de atención. *Medica en Europa*
21. Larrea E. El currículo de la educación superior desde la complejidad sistémica: Estudio de pertinencia para las carreras universitaria, CES, Salinas (2014). San Gregorio. 2016 Diciembre; (14).
22. Reglamento. Quito: MSP, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud, Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud, Dirección Nacional de Normatización; 2015.
23. MSP. Manual del modelo de atencion integral de salud-MAIS. In MSP. Marco conceptual del modelo de atencion integral -MAIS.FCI. Quito; 2018. p. 40-49Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 countries. The situation in 2017. *Journal of Pain and Symptom management*. 2020 Apr; 59(4).
24. Vallejo M, Lino N. Study of the Relevance of Palliative Care in Ecuador. *Oncologia*. 2017 Dec; 27(3).

23 MANEJO DE VÍA SUBCUTÁNEA Y ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN

Mónica Villalobos Espinosa, Paulina Vallejo Landázuri († 23 de julio de 2023)

Introducción

La vía subcutánea (VSC) se convierte en un elemento fundamental para el control de los síntomas de la enfermedad terminal para evitar ingresos hospitalarios cuando la vía oral deja de ser válida. (1) Además, las contraindicaciones de esta vía son muy escasas y permite el control de los síntomas durante las 24 horas del día (2)

El presente capítulo resalta la vital importancia de la VSC en la administración de medicamentos en cuidados paliativos (CP) en el primer nivel de atención. La VSC es de fácil manejo, tiene pocas contraindicaciones y brinda varios beneficios para el paciente, equipo de salud, familia y comunidad. Por tanto, el objetivo del mismo es identificar las indicaciones y contraindicaciones del uso de la VSC y los fármacos que se pueden administrar a través de ella en CP, para una atención humanizada y de calidad. Además, se determinarán principios y elementos de la técnica de manejo de la VSC, domiciliarios, para contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes de CP, que reciben la medicación a través de esta vía.

Se abordará la conceptualización, sitios de punción, ventajas y desventajas de VSC. También, se explicará las técnicas de aplicación y finalmente, se identificará los medicamentos y fluidos más utilizados a través de la mencionada vía.

Vía Subcutánea

Los avances científicos, la tecnología, la información y comunicación relacionados con salud brindan a usuarios y profesionales herramientas de manejo para alcanzar objetivos en fomento, promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en la gestión de la salud y los estilos de vida (3).

La VSC, no es utilizada únicamente para pacientes oncológicos, esta permite brindar atención integral a todos los pacientes, compromete al equipo de CP a proporcionar autonomía y calidad de vida. La VSC es la segunda elección para la administración de fluidos y medicamentos, después de la vía oral (4). (Figura 23-1) La VSC por su fácil colocación y manejo, puede ser utilizada en el domicilio por pacientes y familiares ya que brinda seguridad y eficiencia en el momento de proporcionar un tratamiento con diversos fármacos. Es la vía seleccionada para el control de síntomas como náuseas, vómitos, disfagia grave, síndrome de oclusión intestinal no candidato a tratamiento quirúrgico, seda-

ción paliativa, agitación, convulsiones y atención en la agonía. A pesar de sus múltiples beneficios no se recomienda su abordaje en casos de anasarca, estados de shock, coagulopatías. (5)

La VSC ofrece múltiples beneficios y algunas contraindicaciones que se detallan en la (Tabla 23-1). (4) (6)

Técnica y Manejo de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos

En varias revisiones de la literatura científica, coinciden en las ventajas y beneficios que significa el empleo de la VSC en la administración de medicamentos en los últimos días de vida. Se cuenta con escasos estudios sobre administración de medicación por VSC, además se evidencia poca formación de los profesionales de la salud en este tema. (7)

Con la revisión bibliográfica de Roberts et al., se comprueba que la gran mayoría de fármacos no tiene indicación en las fichas técnicas para su utilización por VSC. Por lo que es mandatorio realizar más estudios sobre los fármacos, su utilización y la actualización en las fichas técnicas (8).

Una de las vías más utilizadas para la administración de medicamentos es la vía oral para el control de síntomas en CP. En casos específicos como inconciencia, vómitos persistentes, debilidad extrema, caquexia, entre otros, el uso de esta vía está contraindicada y es necesario el manejo de otro modo de administración, especialmente en fase terminal (9).

De los pacientes de CP se estima que el 50 o 70 % requieren el uso de la vía SC durante la evolución de su enfermedad, porcentaje que se incrementa paulatinamente cuando el paciente atraviesa una situación de agonía o sedación profunda (10).

La inserción de la vía subcutánea es un proceso no invasivo de elección. La técnica escogida para el abordaje de la VSC dependerá de los protocolos institucionales, las condiciones económicas, la experticia del profesional y las circunstancias en las que se realice el procedimiento. Consiste en la administración de medicación a través de un catéter o aguja en la hipodermis, que es la capa más profunda de la piel. Esta capa presenta pocos receptores del dolor, tiene gran capacidad de distensión y está muy vascularizada, facilita la absorción de la medicación, a diferencia de la vía oral que requiere metabolismo hepático para poder llegar al torrente sanguíneo (11).

La elección de la zona de punción y el tipo de dispositivo se basará en la valoración de la persona, la me-

dicación, frecuencia, el volumen a administrar en dos formas: 1) Continua, mediante el sistema de infusión que es preferible a la intermitente por ser menos dolorosa, tener menor manipulación, mayores volúmenes administrados y dar un efecto constante presentando, concentración uniforme, lo que hace que reduzca la necesidad de una dosis mayor. 2) De forma intermitente por bolos, que solo permite administrar 2 o 3 mililitros por cada bolo (límite de la piel) o limpieza de la vía tras cada bolo. Permite administrar medicación tanto pautada como de forma puntual por algún proceso agudo (12).

Al seleccionar el área de inyección es importante descartar zonas con erosiones, cicatrices, radiadas, infecciones o edemas. Se debe realizar la asepsia del sitio de punción antes de introducir la bránula. Formar un pliegue cutáneo superficial con los dedos índice y pulgar de la mano no dominante. Sostener la bránula con la mano dominante e introducir la aguja con el bisel hacia arriba en un ángulo 45°, en personas delgadas con poco tejido adiposo y en niños, se debe evitar llegar al músculo.

No aspirar por técnica. Soltar el pliegue cutáneo. Asegurar el catéter y la llave de tres vías o extensión preservando la piel para evitar úlceras o laceraciones por presión. El punto de inserción se mantendrá visible protegido con un apósito transparente. Finalmente, se recomienda dejar cómodo al paciente, rotular y registrar (13).

Dentro de los principales criterios de manejo domiciliario para pacientes de CP hasta el final de la vida se menciona: 1. Deseo del paciente, o el representante legal de brindar la atención en su domicilio. 2. Paciente con un domicilio estable en condiciones adecuadas. 3. Un cuidador principal que sea responsable de los cuidados en el hogar. 4. El cuidador debe asegurar una atención permanente y de calidad (14)

Medicación

A través de la VSC a más de la administración de los medicamentos (Tabla 23-2), es posible hidratar al paciente, a este proceso se lo denomina hipodermoclastia pudiendo infundir líquidos entre 500 y 1500 ml al día, utilizando el abdomen como sitio electivo de punción (15)

Para la administración de medicamentos actualmente se dispone de diversos tipos de Infusores que se detallan en la (Tabla 23-3).

Conclusiones

La Enfermera, con su conocimiento de los principios científicos, el entrenamiento y elementos fundamentales de la técnica y manejo de VSC en CP, en el domicilio, contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes en el primer nivel de atención.

El conocimiento de los profesionales en la utilización de los diversos adelantos tecnológicos permite brindar al paciente de CP el más alto nivel de seguridad en sus tratamientos

Anexos

SITIOS DE PUNCIÓN

POSTERIOR

ANTERIOR	REGIÓN ESCAPULAR
INFRACLAVICULAR	Su mayor utilización en pacientes con situaciones de agitación o delirio
USO: La más habitual, muy útil en infusión continua. Debe evitarse el tejido mamario en mujeres	
ABDOMINAL	PRECAUCIONES DE LOS SITIOS DE PUNCIÓN
USO: Sitio de elección en hipodermoclistis, por su gran superficie de absorción	
MUSLO ANTERIOR	RECOMENDACIONES DE LOS SITIOS DE PUNCIÓN
USO: Suele resultar más dolorosa, se debe utilizar como último recurso.	
DELTOIDEA	Cambiar el sitio de punción en sentido de las manecillas del reloj. El tiempo de duración depende de la calidad del dispositivo y de la medicación administrada, volumen y frecuencia de uso
USO: Su uso es frecuente para administrar medicación en bolos	

Figura 23-1. Sitios de colocación de la Vía Subcutánea. Fuente: Adaptado de (2) (5). Elaborado por: Las autoras.

Tabla 23-1		Ventajas y Contraindicaciones en el manejo de la Vía Subcutánea
Ventajas	Indicaciones	Contraindicaciones
Técnicas sencillas, poco agresivas	Control de síntomas como: Nauseas y vómitos incontrolados	Estado de shock
Su manejo puede ser realizado en domicilio, no requiere vigilancia permanente ni hospitalización	Disfagia o dificultad del paciente para deglutir	Coagulopatías graves
Permite la autonomía del paciente	Oclusión intestinal	Anasarca
Facilita el control de síntomas cuando la vía oral no es suficiente	Bajo nivel de conciencia, agitación, convulsiones	
Presenta menos efectos secundarios, menor número de pinchazos		
No necesita heparinización		
Útil para pacientes con nivel de conciencia disminuida		

Fuente (4) (6). Elaborado por: Las autoras

Tabla 23-2

Administración de medicamentos por vía subcutánea

TIPO DE MEDICAMENTOS	MEDICAMENTOS	FICHA TÉCNICA		COMPATIBILIDAD	PRECAUCIONES
		SI	NO		
ANTIBIÓTICOS	Ceftriaxona, Amikacina, ampicilina, cefepime, ertapenem, gentamicina, teicoplanina y tobramicina (15)			No mezclar con otros medicamentos	
ANALGÉSICOS OPIOIDES	Buprenorfina, Cloruro Mórfico, Petidina o meperidina, Tramadol	X		Butilescopolamina, Clonazepam, Dexametasona, Haloperidol, Ketamina, Levomepromazina, Metoclopramida, Midazolam, Ondansetrón, Tramadol.	No existe límite de dosis Vida media de 4h Puede producir prurito por vasodilatación al liberar histamina. Concentraciones plasmáticas similares a la intravenosa en 15 minutos.
ANTIINFLAMATORIOS/NO ESTEROIDEOS (AINEs)	Diclofenaco, Midazolam Ketorolaco	X		No mezclar con: Haloperidol, Levomepromazina, Midazolam, Morfina.	
BENZODIAZEPINAS	Clonazepam, Midazolam	X		Butilescopolamina, Cloruro mórfico, Fentanilo, Haloperidol, Ketamina, Levomepromazina, Metadona, Metoclopramida, Octreóide, Ondansetrón, Oxiconona, Tramadol.	Se recomienda utilizar la presentación 15mg/3mL para administrar el mínimo volumen posible. Convulsiones: 10 mg como dosis inicial, se puede repetir Sedación: bolo inicial de 15mg, después dosis individualizada.
ANTIPSIÓTICOS	Haloperidol, Levomepromazina	X		Butilescopolamina, Clonazepam, Cloruro mórfico, Ketamina, Levomepromazina, Metadona, Midazolam, Ondansetrón, Oxiconona, Tramadol.	Vida media larga, se puede administrar única dosis en bolo al día. El Haloperidol a concentraciones altas tiende a precipitar con Suero Fisiológico (SF). (precipita en dosis de Haloperidol 15mg /día+Buscapina, 30mg/día). Alcanza concentraciones plasmáticas similares a la vía intravenosa en 15 minutos.
CORTICOIDES	Dexametasona, Hidrocortisona	X		Cloruro mórfico, Tramadol	Incompatible con Midazolam y Haloperidol. Se debe evitar mezclarlo con otros fármacos, es irritante y puede cristalizarse
ANTIISTAMÍNICOS	Dexclorfeniramina	X			
ANTIASMÁTICOS / BRONCODILADOR	Adrenalina, Efedrina, Salbutamol	X			
ANTIESPASMÓDICOS	Atropina, Butilescopolamina	X		Clonazepam, Cloruro mórfico, Dexametasona, Fentanilo, Haloperidol, Levomepromazina, Metoclopramida, Midazolam, Octreóide, Tramadol.	En bolo administrar sin diluir. En infusión se puede diluir con SF 0,9% o glucosa al 5% (G5%).
ANTIEMÉTICOS	Metoclopramida, Ondansetrón	X		Butilescopolamina, Cloruro mórfico, Midazolam, Tramadol.	Se recomienda diluirlo con SF porque puede ser irritante. Administrarlo solo por el alto riesgo de precipitación
ANTIULCEROSOS	Omeprazol, Ranitidina	X			
DIURÉTICOS	Furosemida	X			
ANTIÓDOTOS	Naloxona	X			

Elaborado por: Las autoras del capítulo Fuente: (14 - 15). Elaborada por las autoras

Tabla 23-3

Tipos de Infusores en la Administración de Medicamentos VSC

INFUSIÓN INTERMITENTE (BOLOS): UTILIZACIÓN



Sirve para administrar dosis puntuales, dolor agudo. Se administra dosis de 2 a 3 ml, titular dosis de opiáceos además de gran utilidad para administrar dosis de rescate, cuando el paciente presenta crisis como: disnea, dolor agudo.

INFUSIÓN INTERMITENTE (BOLOS): UTILIZACIÓN



Permite la administración constante de uno o varios fármacos, mediante el uso de infusores facilitando el uso de volúmenes más altos de medicación, esto beneficia al paciente para un mejor control de síntomas y disminución de efectos adversos.

CONCENTRACIÓN PLASMÁTICA

Durante la administración de fármacos en bolo, se obtiene un pico plasmático de duración limitada en el tiempo de efecto deseado.

Se obtiene una concentración plasmática, constante del medicamento

CUIDADOS EN LA ADMINISTRACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS POR LOS DIFERENTES DISPOSITIVOS

La administración de medicación en infusión intermitente puede quedarse el medicamento en el trayecto de la bránula por ello es importante empujar el medicamento con solución salina para garantizar que la dosis prescrita pase al tejido subcutáneo.

INFUSOR ELASTOMÉRICO DE BAJO VOLÚMEN



En el mercado existen varios infusores, varían dependiendo del volumen y la velocidad de infusión, la medicación se administra de modo constante y continuo.
DURACIÓN 1 a 2 días

Los infusores elastoméricos se cargan con la medicación precisa calculada para los días determinados y se rellena con solución salina hasta un 100-110% del volumen total que marca el fabricante.

Si se realiza cambios en la dosis se debe cambiar el infusor.

INFUSOR ELASTOMÉRICO DE BAJO VOLÚMEN



Disponen de un reservorio elastomérico ("balón") donde se carga la medicación.
DURACIÓN puede durar hasta 7 días

CUIDADOS EN DOMICILIO

Educar al paciente y familia de proteger de la luz a los medicamentos fotosensibles.

El dispositivo elastomérico brinda autonomía al paciente, se debe educar para la vigilancia del balón, éste debe hacerse cada vez más pequeño en el tiempo, lo que indica el correcto funcionamiento.

Elaborado por: Por las autoras. Fuente (14 -15)

Referencias

1. Ministerio de Sanidad y Consumo, Manejo en domicilio de pacientes al final de la vida, Criterios de atención a domicilio, España, Versión del 19 de junio de 2020. file:///C:/Users/prueba/OneDrive%20-%20Pontificia%20Universidad%20Cat%C3%B3lica%20del%20Ecuador/Escritorio/LIBRO%20ASECUP/18_06MANEJOENDOMICILIODEPACIENTESREQUIERENSEDACION.pdf
2. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de la Vía Subcutánea, Genzor, Gema, Aurea etl. Hospital Sagrado Corazón de Jesús, Aragón, España. 2020 págs, 14 .37
3. Rial Carrillo, Inés, Alba-Elena Martínez-Santos, and Raquel Rodríguez-González. "Características del empleo de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en pacientes en cuidados paliativos." *Index de Enfermería* 29.1-2 (2020): 37-41 vol.29 no.1-2 Granada ene./jun. 2020 Epub 19-Oct-2020.versión On-line ISSN 1699-5988. versión impresa ISSN 1132-1296
4. Ruiz Márquez MP, Cuervo Pinna MA, Sánchez Correas MA, Sánchez Posada R, Varillas López MP, Hernández García P, et al. Guía Clínica. Vía subcutánea, usos y recomendaciones. Programa Regional de Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura. 2010. [Consultado el 5 de mayo de 2021]. DOI: 10.7399/fh.2015.39.2.7544
5. Sanmartín Moreira J, Antón Aparicio L. Medicina paliativa: Libro del curso de Especialista en cuidados paliativos. A Coruña: Trama Solutions; 2016. 37,47. ISBN: 978-84-7867-828-0 Depósito Legal: M-29581-2021 Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. Romero
6. Cebrián MA, Lázaro Bermejo C, López-Casero Beltrán N, Del Valle Apastegui R, Callado Pérez D, De Arriba Méndez JJ. *Rev Clin Med Fam.* 2021;14(1):18-25. [Consultado el 12 de abril de 2021]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>. Revista Clínica de Medicina de Familia ISSN: 1699-695X ISSN: 2386-8201 Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria <https://dx.doi.org/10.20960/nh.1885>
7. Roberts CJC, Keir S, Hanks G. Los principios del uso de fármacos en medicina paliativa. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N, editores. Libro de texto de Oxford de medicina paliativa. 2ª edición. Nueva York: Oxford University Press; 2001. pág. 223-36. Inscripción N° 197.231 Derechos reservados noviembre 2010 ISBN N° 978-956-14-1139-5 Versión On-line ISSN 2386-8201 versión impresa ISSN 1699-695X
8. Matoses Chirivella C, José Rodríguez Lucena F, Sanz Tamargo G, Murcia López A, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos [Internet]. 2015 [cited 15 February 2019].
9. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Madrid: SE-CPAL, 2018, ISBN: 978-84-940224-0-1 (Obra completa) ISBN: 84-940224-0-7 Depósito legal: M-29627-2013. http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia_secpal_04.pdf [acceso:12/11/2018].
10. Rubio, Laura Moral, and José Carlos Bellido Vallejo. "Utilización de la vía subcutánea en el ámbito domiciliario en personas que se encuentra en el final de la vida: revisión narrativa estructurada." *Biblioteca Las casas* (2018). Biblioteca. Las casas, 2018; v14: e11753 <http://ciberindex.com/p/lc/e11753>. <http://www.ciberindex.com/index.php/lc/article/view/e11753>
11. Álvarez JC., Bermello L., Blanco RM., Dacal AM., Gómez E., Jiménez LR., Pérez M., Pérez MJ., Roca O., Vila I. Procedimiento de administración de medicación por vía subcutánea. Servicio Gallego de Salud. 2019. <https://femora.sergas.gal/Administracion-de-medicacion/DocumentosCP/CAS.%20V%C3%ADa%20subcut%C3%A1nea%20correxido%20P.L%20correxido%20autor.pdf>
12. Cardoso Habekost D, Mortola LA, Arrieira ICO. Terapia subcutânea para pacientes em cuidados paliativos: a experiência de enfermeiras na atenção domiciliar. *ealth.* 2016;6(2):346-354. Artigo em Português | BDE-NF - Enfermagem, BDENF - Enfermagem | ID: biblio-1029127 Biblioteca responsable BR1060.1 Disponible: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/6478/6049> [Acceso:15/11/18]
13. Matoses Chirivella C, José Rodríguez Lucena F, Sanz Tamargo G, Murcia López A, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. <https://dx.doi.org/10.7399/fh.2015.39.2.7544> [Internet]. 2015 [cited 15 February 2019]. Available from: 94 <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-85016649698&origin=resultslist&sort=plf> DOI: 10.7399/fh.2015.39.2.7544
14. González Córdoba A. Propuesta de protocolo: Administración de fármacos por vía subcutánea. Universidad Pública de Navarra; 2017. Universidad Pública de Navarra. <https://hdl.handle.net/2454/26888>
15. Rial Carrillo, Inés, Alba-Elena Martínez-Santos, and Raquel Rodríguez-González. "Características del empleo de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en pacientes en cuidados paliativos." *Index de Enfermería* 29.1-2 (2020): 37-41. Rial Carrillo, Inés, Alba-Elena Martínez-Santos, and Raquel Rodríguez-González. Características del empleo de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en pacientes en cuidados paliativos. *Index de Enfermería* 29.1-2 (2020): 37-41.



PARTE 2

MANEJO DEL DOLOR



24 DOLOR ONCOLÓGICO

Nancy Lino G., Sandra Rodríguez-Soledispa

Introducción

Inicialmente el dolor es uno de los síntomas más importantes en la enfermedad oncológica, en el transcurso del tratamiento y con mayor relevancia en la enfermedad avanzada y el fin de vida (1). Pobremente tratado afecta en diferentes actividades de la vida diaria, motivación, interacciones con familia y amigos. Impacta negativamente en el estado funcional y la calidad de vida y es uno de los síntomas más prevalentes en el paciente oncológico. Tratarlo de manera eficaz y oportuna mejora la sobrevida de estos pacientes. (2) En este capítulo detallaremos aspectos relevantes de dolor oncológico, en cuanto a su definición, prevalencia, etiología, clasificación, mecanismos fisiopatológicos y los lineamientos a seguir para iniciar un tratamiento acorde a su mecanismo desencadenante.

Concepto

El dolor es definido por la Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento de Dolor (IASP por sus siglas en inglés), como "una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o similar a la asociada con, daño tisular real o potencial". (3)

Las expresiones dolor oncológico o "dolor por cáncer" dan cuenta de aquel dolor ocasionado por el propio tumor o sus metástasis que inflaman, infiltran o erosionan los huesos, las vísceras o los nervios, o por el dolor relacionado con el daño tisular o nervioso inducido por los tratamientos iniciados contra el cáncer (cirugía, quimioterapia y radiación). (4)

El dolor en un paciente con cáncer o dolor en un sobreviviente de cáncer también puede originarse en otras condiciones o comorbilidades crónicas generadoras de dolor no relacionadas al cáncer; por ejemplo: neuropatía diabética, artrosis, enfermedades reumáticas inflamatorias. (4)

La experiencia dolorosa, única para cada persona, se modifica acorde a los factores biológicos, psicológicos y socioculturales individuales; primando el concepto de Dolor Total que introdujo Cicely Saunders. (5) El dolor oncológico es, por tanto, un ejemplo de dolor total, pues al dolor físico va sumado el sufrimiento, impotencia, desesperanza por la gravedad de la enfermedad y problemas socioeconómicos con gran impacto emocional. (6)

El concepto de dolor total no sugiere que el dolor sea causado únicamente por angustia psicológica o existencial, sino que los componentes psicológicos y

espirituales pueden influir en la experiencia dolorosa aumentando o disminuyendo su percepción. (7)

Prevalencia

La prevalencia estimada del dolor oncológico es 59% en pacientes en curso de tratamiento, 64% en enfermedad avanzada y 33% en pacientes supervivientes del cáncer. (2) En cuanto a la localización, en tumores ginecológicos y gastrointestinales 60%, tumores de mama, pulmón y sistema urogenital 50-55%, cáncer de páncreas 44% y cáncer de cabeza y cuello 40%. (1) Mientras que, según la intensidad, el dolor moderado a intenso se reporta en pacientes en tratamiento activo en 32,4%, posterior a tratamiento en 27,6% y hasta en un 51.9% en pacientes con enfermedad avanzada (1).

Etiología

La causa más común es el tumor primario en 68%, pero puede ser causado también por cirugía, radioterapia, quimioterapia, procedimientos de diagnóstico. Además, estos pacientes pueden tener dolor crónico no maligno variable entre 2% a 76%, según la población de pacientes y la forma en cómo se evaluó el dolor. (7)

Clasificación de dolor oncológico

El dolor oncológico a menudo se organiza por:

- Intensidad: leve, moderado o severo,
- Curso de tiempo esperado: agudo o crónico,
- Fisiopatología subyacente: nociceptivo o neuropático,
- La ubicación: cabeza y dolor de cuello, extremidades, abdominal, torácico,
- Mecanismos putativos: dolor relacionado con el tumor, relacionado con el tratamiento, dolor no relacionado con el tumor o el tratamiento. (4,9)

Este sistema de Edmonton, más que una clasificación se convierte en una herramienta de estadificación o evaluación que identifica diversos dominios a ser considerados en la valoración inicial de estos pacientes. Sin embargo, clasificación y evaluación no son similares. (4)

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) junto con representantes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizaron una revisión de la taxonomía para clasificar el dolor relacionado con el cáncer. En esta revisión se excluye al dolor agudo y en su defecto se describe un dolor persistente antes de

los 3 meses, que está etiológicamente relacionado a la destrucción tisular provocada por el tumor, la cual es continua y progresiva haciendo que la distinción entre agudo y crónico no sea clara. A su vez, define al dolor crónico como aquel dolor persistente o recurrente que dura más de 3 meses. (4)

Aunque los grupos revisores de la IASP y la OMS consideren excluir el dolor agudo de la clasificación de dolor relacionada con el cáncer, existen situaciones agudas que generan dolor en estos pacientes las cuales serán mencionadas en el siguiente acápite.

Dolor Agudo.

Según la Academia Estadounidense de Medicina del Dolor (AAPM -siglas en inglés-) y el Grupo de Interés Especial (SIG -siglas en inglés-) en dolor agudo, se define a éste como "la respuesta fisiológica y la experiencia a estímulos nocivos que pueden volverse patológicos normalmente es de inicio repentino, limitado en el tiempo y motiva comportamientos para evitar una lesión tisular potencial o real" (10)

Es considerado un síntoma que puede asociarse a ansiedad. Se espera que la respuesta al tratamiento sea buena. Puede ser ocasionado por:

- Procedimientos diagnósticos: biopsias, punción medular, etc.
- Procedimientos terapéuticos: Cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia e inmunoterapia.
- Progresión de enfermedad o complicaciones: nuevas metástasis, fractura patológica, infecciones, trombosis.

La ansiedad que genera un dolor agudo mal controlado va más allá del impacto inicial, y puede desencadenar un verdadero sufrimiento que genere alteraciones fisiopatológicas y comportamientos desadaptativos que contribuyan a su cronificación. (10)

En dolor agudo es importante la identificación de la causa subyacente para abordar su tratamiento integral y oportuno. Se recomienda una valoración multimodal que además de tomar en consideración la intensidad de dolor, también se enfoque en el contexto biopsicosocial. (2,10,11)

La Asociación público-privada de Traducciones, Innovaciones, Oportunidades y redes de Ensayos Clínicos de analgésicos, anestésicos y adicciones (ACTTION -siglas en inglés-) junto con la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA -siglas en inglés-), la Sociedad Estadounidense del Dolor (APS -siglas en inglés-), y la Academia Estadounidense de Medicina del Dolor (AAPM -siglas en inglés-) han desarrollado una nueva taxonomía para dolor agudo que considera su duración hasta 7 días, tiempo que debe reflejar el mecanismo y gravedad del evento causal. (10)

Este grupo de trabajo también acepta que el dolor

agudo puede prolongarse hasta 30 días comúnmente, pero cuando el período se prolonga a más de 90 días deberá ser llamado dolor subagudo. Reconocen también que no son claros los límites de tiempo entre dolor agudo a crónico y que se necesitan mayores estudios de los mecanismos subyacentes en cada una de las etapas. (10)

Dolor Irruptivo

Entre las formas de dolor agudo, destaca el dolor irruptivo por el impacto negativo en quien lo padece y en sus cuidadores, afectando su cotidianidad, actividades, estado de ánimo y calidad de vida. Es descrito como una exacerbación transitoria del dolor, espontánea o evocada por factores predecibles o impredecibles, que se produce junto a un dolor de base crónico estable y controlado". El dolor irruptivo oncológico (DIO) puede presentarse en 40-80% de los pacientes. (6,12)

Generalmente en el dolor irruptivo se observa una asociación entre dolor neuropático y nociceptivo; su inicio es rápido, en picos de 3 a 5 minutos con una media de 30 minutos, de moderada a gran intensidad, con una frecuencia de 1 a 4 episodios al día. Pueden distinguirse dos subtipos:

- Incidental / predecible: este dolor tiene un detonante al moverse o efectuar actividades específicas como defecar, deglutir, toser.
- Idiopático/ espontáneo: dolor de aparición no predecible no se desencadena por ninguna actividad, suele ser de mayor duración o, si es de origen neuropático es de corta duración, pero con episodios más frecuente y de mayor intensidad que el de origen nociceptivo. (6)

Dolor Crónico.

Según el grupo revisor de la IASP y la OMS, el dolor crónico relacionado con el cáncer es aquel dolor crónico ocasionado por el propio cáncer primario o las metástasis, o su tratamiento. Es distinto del dolor causado por una enfermedad comórbida. (4)

Todo dolor que persiste por 3 meses es considerado una enfermedad, secundaria a cambios fisiopatológicos en el sistema nociceptivo periférico y central. Es causante de sufrimiento con gran deterioro en la calidad de vida. (6)

El dolor crónico relacionado con el cáncer se clasifica en dos grandes grupos. El primero corresponde al dolor relacionado con el tumor y se subdivide a su vez en dolor crónico visceral relacionado al cáncer, dolor crónico óseo relacionado a cáncer, dolor crónico neuropático relacionado a cáncer. El segundo grupo hace mención del dolor relacionado con el tratamiento oncológico, el cual se subdivide en dolor postquimio-

rapia, dolor postradioterapia y dolor crónico posquirúrgico, éste último, en sistema CIE11 se codifica con todos los demás dolores crónicos posquirúrgicos según el tipo de cirugía. (4)

Como ejemplos de las diferentes clasificaciones de dolor crónico podemos citar los siguientes: (4)

- Dolor crónico visceral relacionado a cáncer: cáncer de páncreas, metástasis hepáticas dolorosas, tumor esofágico o pulmonar progresivo que invade estructuras vecinas.
- Dolor crónico óseo relacionado a cáncer: metástasis vertebrales o de huesos largos, tumores primarios como osteosarcomas, fracturas patológicas secundarias.
- Dolor crónico neuropático secundario a cáncer: compresión de medula espinal, infiltración de plexo braquial.
- Dolor crónico posterior al tratamiento: polineuropatía periférica en relación con quimioterapia, osteonecrosis dolorosa de mandíbula, dolor pélvico y lumbar crónico posterior a radioterapia, neuropatía postradioterapia, dolor postmastectomía, entre otros.

Fisiopatología del dolor oncológico.

El dolor por cáncer es un estado de dolor complicado, el rápido crecimiento de los tumores genera un daño mecánico en los nervios, por compresión, isquemia o proteólisis directa. (13)

Las enzimas proteolíticas producidas por las células tumorales dañan tanto a la fibra nerviosa sensorial y simpática provocando dolor neuropático e inflamatorio; además, provocan cambios neuroquímicos significativos a nivel espinal y supraespinal, representados por neuroinflamación o nervios disfuncionales. (13,14)

El dolor oncológico es por lo tanto un síndrome complejo que involucra mecanismos inflamatorios, neuropáticos, isquémicos y específicos del cáncer. (13,14)

La sensibilización periférica se refiere a este aumento de la sensibilidad de las neuronas nociceptivas a las señales entrantes. Estos mediadores celulares inflamatorios, conocidos como "sopa inflamatoria" incluyen: bradicinina, 5-HT, eicosanoides, prostaglandinas, leucotrienos, tromboxanos, citocinas, péptido relacionado con el gen de la calcitonina, sustancia P; pueden sensibilizar a los nociceptores y amplificar sus señales nerviosas. (14)

Este proceso de sensibilización además de afectar a nociceptores activos despierta los nociceptores silentes y terminaciones sensoriales no especializadas en nocicepción, provocando que se perciba como doloroso un estímulo sin serlo (alodinia) y que, además, los estímulos nocivos se perciban con mayor intensidad (hiperalgesia). (13)

Estos factores estresantes inducen a la microglía y a los astrocitos a producir citocinas proinflamatorias (IL-1 β ,

IL-6 y TNF), quimiocinas, moléculas de adhesión celular y antígenos de superficie que fortalecen la cascada inmunitaria en el sistema nervioso central y contribuyen a la modulación de los estados de dolor. (13,15)

La sensibilización central, por su parte, es un estado de hipersensibilidad al dolor, definida como el aumento de la excitabilidad o transmisión sináptica mejorada de las neuronas en la asta dorsal de la médula espinal después de una estimulación intensa, daño tisular grave o entrada nociva continua. Esto incluye una mayor actividad de descarga espontánea de las neuronas, campos receptivos ampliados, umbral más bajo para la estimulación externa y aumento de los cambios patológicos, amplificando así la transmisión de señales de dolor (14,15)

En las terminaciones postsinápticas en situación de reposo o de despolarización de corta duración el glutamato activa a los receptores AMPA o de kainato sin afectar los receptores NMDA, que se encuentran bloqueados por magnesio (Mg). En situaciones de despolarización persistente como en los estados de dolor crónico el Mg se libera y el glutamato puede unirse a estos receptores NMDA, facilitando la entrada de calcio (Ca) y sodio (Na) a la célula gatillando así los fenómenos de neuroplasticidad. (16)

Cuando el receptor NMDA se queda activado se expresan nuevos receptores y enzimas, se liberan mediadores de inflamación, se activan las ciclooxigenasas y se libera óxido nítrico (ON-sintetasa). Esto incrementa la síntesis de interleucinas, generando así una excitabilidad generalizada con neuroinflamación. Esta excitación provoca alteración también en la acción inhibitoria gabaérgica y excitadora glutamaérgica que participan en la modulación de la transmisión del estímulo y en las vías descendentes adrenérgicas y serotoninérgicas. (13,14,16,17)

Las células microglías y astrocitos al ser expuestas a esta sobre excitación contribuyen a facilitar y perpetuar la conducción del estímulo nocivo, lo cual desencadena círculos viciosos que se retroalimentan y permiten que el paciente sienta dolor aun cuando el estímulo nocivo se extinga. (13)

Estudios de imágenes como la Tomografía de Emisión de Positrones y la Resonancia Magnética Nuclear Funcional han demostrado que algunas áreas cerebrales en la corteza somatomotora, en la sustancia gris, en la región insular y en la región mesolímbica se activan en la participación de la modulación del dolor, estas áreas son: la corteza cerebral área S1, corteza insular, partes de la corteza cingulada anterior, SGPA (sustancia gris periacueductal) y la corteza orbito frontal. (16)

Al cronificarse el dolor, los cambios anatómicos y funcionales, valorados en los estudios de imágenes, van más allá de las áreas mencionadas. Estos cambios se unen a manifestaciones eléctricas del sistema nervioso central que son medibles por electroencefalografía. (16)

Evaluación del dolor oncológico

El dolor oncológico se caracteriza por la coexistencia de más de un tipo de dolor de distinta etiología, que se incrementa con la progresión de la enfermedad y suele presentarse en crisis agudas episódicas, irruptivas o incidentales asociadas a un dolor de base previamente controlado. Requiere una valoración exhaustiva que nos ayude detectar estos procesos para poder ofertar el tratamiento que mejor se acople a las necesidades del paciente. (8)

Las herramientas para la evaluación son variadas, evalúan una o más dimensiones del dolor y nos dan una visión objetiva de esta experiencia subjetiva. (Figura 24-1) El dolor en cáncer se debe evaluar y reevaluar de forma subsecuente las causas subyacentes, las situaciones de inicio, exacerbación y alivio, tiempo de duración, intensidad, localización, irradiación, si se acompaña o no de crisis irruptivas. También es apropiado identificar que otros síntomas acompañan al dolor para orientar hacia el diagnóstico del síndrome doloroso y la fisiopatología desencadenante. No olvidar preguntar los analgésicos previamente utilizados y el alivio obtenido. (8)

En la historia clínica, durante el relato del paciente debemos estar atentos a los descriptores clásicos de dolor que nos guíen hacia una posible etiología, entre ellos, palpitations y dolor opresivo puede relacionarse a origen somático en la piel, músculos o huesos; hormigueo, adormecimiento, punzadas como agujas nos orienta a un dolor neuropático; y los calambres, retorcijones o dolor agudo nos orienta a dolor visceral. (8)

Principales síndromes dolorosos en cáncer

El dolor agudo por cáncer se puede presentar secundario o relacionado a procedimientos diagnósticos o terapéuticos, ocasionalmente considerado como iatrogénico. También puede presentarse como consecuencia directa del tumor, por ejemplo, hemorragia, fracturas, obstrucción, entre otras. (18) (Tabla 24-1)

El dolor crónico por cáncer se convierte en un desafío importante, Paice y col., 2017, presentan el trabajo de un grupo de expertos que reduce la selección a 3 síndromes con utilidad clínica por sus condiciones homogéneas en términos de mecanismo o presentación. Entre estos, dolor óseo y dolor por cáncer de páncreas como un modelo de dolor relacionado con el tumor; y neuropatía periférica inducida por quimioterapia como modelo de dolor relacionado al tratamiento. (9) (Tabla 24-2)

Tratamiento

Para efectuar un tratamiento adecuado del dolor oncológico debe existir un abordaje multidisciplinario que permita abarcar holísticamente al paciente complejo;

debe estar centrado en la persona, de tipo multimodal, adecuado al estado general del paciente y al estado de su enfermedad, buscando mejorar la calidad de vida. (6)

Los objetivos del tratamiento son optimizar los resultados en 5 dimensiones (5A): analgesia, mejorar las actividades de la vida diaria, minimizar los eventos adversos, evitar el consumo aberrante y mejorar el estado afectivo. (2) (Figura 24-2)

La escalera analgésica de la OMS es el algoritmo más ampliamente aceptado para el tratamiento del dolor por cáncer. Sugiere que los pacientes con dolor comiencen con paracetamol o un fármaco antiinflamatorio no esteroideo (AINE). Si esto no es suficiente, la terapia debe escalar a un "opioide débil" como la codeína y posteriormente a un "opioide fuerte" como la morfina. (2,6,8) Sin embargo, el control del dolor en cáncer es más complejo de lo que sugiere esta escalera de 3 niveles. (2,19)

Es importante, tener en cuenta que la terapia se iniciará dependiendo de la intensidad del dolor, así una condición de dolor intenso con valoración de 8/10 en la escalera analgésica requerirá iniciar un medicamento del tercer escalón, sin pasar por el primer o segundo escalón previamente, este proceder es el que se conoce como "ascensor analgésico". En este mismo contexto, el intervencionismo analgésico también puede ser útil en cualquier nivel de la escalera.

En la escalera analgésica recomendada por la OMS, es importante tener en consideración que los medicamentos deben ser administrados de preferencia por vía oral, por reloj (horarios establecidos), con atención al detalle y dosis individualizadas manteniendo una comunicación constante médico - paciente. Los analgésicos opioides son el pilar de la terapia analgésica. (8)

Tratamiento de dolor leve EVA 0-3/10

En el primer escalón de la OMS se recomienda el uso de paracetamol y AINEs.

Paracetamol es un fármaco que debe usarse con precaución a dosis superiores a 4gr/día, o tratamientos a largo plazo que pueden inducir a falla hepática grave. La evidencia actual respalda que el paracetamol tiene un efecto analgésico relevante, pero limitado y sus mecanismos de acción siguen siendo discutibles. (20)

Los AINEs, tienen dosis techo, no deben darse por largos períodos de tiempo y también se debe tener extrema precaución por el riesgo de hemorragia gastrointestinal, eventos cardiovasculares e insuficiencia renal. (2)

La guía ESMO, informa que no hay evidencia significativa que apoye o refute el uso de paracetamol o AINE solo o en combinación con opioide en el dolor de leve a moderado (evidencia IC). (8,21-23)

Tratamiento para dolor moderado EVA 4-7/10

La OMS en el segundo escalón propone el uso de opioides menores: tramadol o codeína.

Codeína para lograr el efecto analgésico debe ser metabolizada a morfina por la vía de CYP2D6, por ejemplo: 30 mg de codeína equivaldrían a 3 mg de morfina. En este contexto, la eficacia se altera en pacientes metabolizadores lentos y podría ser tóxica en metabolizadores rápidos. (11)

El Tramadol, es un opioide atípico con acción dual sobre los receptores mu opioides y la recaptación de neurotransmisores, serotonina y noradrenalina. Es una opción analgésica útil en pacientes con dolor neuropático. (2,8)

Los eventos adversos, como náuseas, vómito y estreñimiento limitan su uso. También se describe el riesgo de síndrome serotoninérgico y disminución del umbral convulsivo. (8) Una revisión Cochrane encontró pruebas limitadas que indiquen que el tramadol produce alivio del dolor oncológico en adultos y no encontró evidencia para los niños. (24)

Entre este grupo de opioides atípicos, se encuentra Tapentadol, es un analgésico de acción central que actúa en el receptor opioide μ e inhibe la recaptación de noradrenalina. Acerca del uso de tapentadol en dolor por cáncer, una revisión Cochrane del 2015, refiere que el tapentadol no fue más o menos efectivo que la morfina u oxycodona, aunque el nivel de evidencia es bajo. (25) Se recomiendan dosis iniciales de 50 mg de liberación prolongada cada 12 horas e ir escalando acorde a la intensidad de dolor, el máximo de dosis recomendada es de 500 mg al día. Los eventos adversos náuseas, vómitos y estreñimiento son comunes a los demás opioides. (25)

Tratamiento para dolor moderado a severo EVA mayor a 7/10

Los opioides fuertes son el pilar de la terapia analgésica en el tratamiento del dolor moderado a intenso relacionado con el cáncer. Existe una variedad de opioides potentes, entre ellos: Morfina, Buprenorfina, Oxycodona, Fentanilo, Hidromorfona, Metadona; se considera que, no hay superioridad de uno sobre otro. (8)

- Morfina se encuentra disponible en formulaciones orales y parenterales. Es un agonista mu opioide y débil antagonista kappa con metabolismo hepático y excreción renal. Su metabolito activo morfina 6 glucoronido es el responsable del efecto analgésico, mientras que el metabolito morfina 3 glucurónico carece de efecto analgésico pero su acumulación puede generar estados hiperanalgesicos o toxicidad. (2,11)

Para iniciar su uso se recomienda una titulación de la dosis, es decir, iniciar con la dosis mínima e ir incre-

mentando hasta alivio de dolor. Esta se realiza con formulaciones de liberación rápida. En adultos, la dosis de inicio por vía oral es de 5 mg cada 4 horas; por vía parenteral 1,5 mg en bolo cada 10 minutos vigilando posibles eventos adversos y alivio de dolor, hasta alcanzar control del dolor. Después del período de titulación se debe pasar a uso de opioides de liberación lenta. (8)

Vía oral con biodisponibilidad del 40% y tiempo de inicio de acción 30 minutos. Vía parenteral, subcutánea o endovenosa, con tiempo de acción de 5 a 10 minutos. Se deberá dejar rescates, de 10-15% de la dosis total día, si no hay buen control de dolor. (8)

Se requiere ajuste de dosis en caso de disfunción renal, administrando dosis pequeñas e intervalos más amplios. La acumulación de metabolitos tóxicos puede causar síntomas angustiantes y potencialmente mortales, que incluyen confusión, somnolencia y alucinaciones. (8)

- Buprenorfina es un opioide agonista parcial de los receptores mu con alta afinidad, pero baja actividad intrínseca. Tiene metabolismo hepático, no se excreta por riñón. Es un fármaco potente y eficaz que puede ser utilizado con seguridad en pacientes con afectación renal, incluso en diálisis, y en adultos mayores sin necesidad de ajuste de dosis. Disponible en parches para uso transdérmico. (2)

Entre otras características relevantes, la buprenorfina tiene efecto techo para la depresión respiratoria. Su potencial de abuso es bajo por su vida media larga y su presentación en parche de sistema matricial. (26)

La presentación transdérmica no se recomienda en situaciones que requieren alivio inmediato del dolor. Se utiliza en pacientes previamente titulados con otros opioides, pacientes que han desarrollado tolerancia, en pacientes que no pueden deglutir, o que tienen poca adherencia a la medicación

- Oxycodona tiene actividad agonista en los receptores mu, delta y kappa. Disponible en tabletas de liberación rápida de 5mg y de liberación prolongada de 10, 20, 40 mg. Es 30% más potente que morfina. El efecto analgésico y los eventos adversos son similares a morfina, por tanto, ambos son intercambiables en primera línea en el tratamiento de dolor por cáncer. (2)
- Fentanilo, agonista puro de los receptores mu opioides, altamente liposoluble y lipofílico, puede ser administrado por vía transdérmica, parenteral, espinal, transmucosa (bucal y nasal). Es uno de los opioides de elección para pacientes con disfunción renal de moderada a grave, incluso en diálisis (8). Está disponible en ampollas de 500 mcg, parches transdérmicos de 25 mcg/h. Inicio de acción de la vía transdérmica 8 a 12h y se estabiliza a los 3 a 6 días, se recomienda cambiar

cada 3 días. La presentación transdérmica no se recomienda en situaciones que requieren alivio inmediato del dolor y se utiliza en pacientes previamente titulados con otros opioides, pacientes que han desarrollado tolerancia, pacientes que no pueden deglutir, o que tienen poca adherencia a la medicación. La vía transmucosa es eficaz en el control del dolor irruptivo o incidental. (2)

- Hidromorfona es un agonista μ y δ con efectos analgésico 5 veces más fuerte que morfina, con un metabolito que podría ser más neurotóxico. Su analgesia es similar a oxicodona o morfina. (2) No está disponible en el país.
- Metadona, potente agonista μ , κ y δ , antagonista de los receptores NMDA con efecto inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina. estas dos últimas bondades brindan un potencial efecto en el dolor neuropático, tiene una vida media larga entre 8-120 horas y metabolismo hepático. Su uso se recomienda a cargo de médicos con experiencia en manejo de dolor y cuidados paliativos. (11,27)

Aunque metadona está aprobado por el ARSA, para dolor crónico oncológico y en pacientes dependientes, al momento no se encuentra disponible en Ecuador.

Concomitantemente en el uso regular de opioides es necesario que al inicio de la terapia se prescriban laxantes y antieméticos para prevenir los efectos colaterales inherentes a ellos.

Adyuvantes

Los analgésicos adyuvantes o coadyuvantes se emplean junto a los analgésicos primarios para diversos tipos dolor, complementan a los analgésicos clásicos potenciando su acción e incrementando su eficacia, por tanto, mejoran la analgesia haciendo posible reducir la dosis de opioides para que se tengan menores eventos adversos. La designación de "adyuvante" refleja su uso temprano como coanalgésicos opioides para el dolor del cáncer. (28)

Entre los fármacos adyuvantes más útiles en cáncer tenemos anticonvulsivantes, antidepresivos (inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina [ISRS], inhibidores de la recaptación de serotonina-norepinefrina, antidepresivos tricíclicos [TCA]), corticosteroides, y anestésicos locales / agentes tópicos. (2,8) (Tabla 24-3). No existe evidencia significativa sobre el uso de cannabinoides en dolor por cáncer, los datos existentes son limitados y los resultados contradictorios. (29)

Manejo invasivo del dolor refractario

Se ha encontrado que el 20 al 30% de los pacientes con dolor por cáncer pueden presentar dolor de difícil control en los que es necesario aplicar técnicas invasi-

vas neuroaxiales - intraespinales monitoreadas por un equipo capacitado. Así también, otras técnicas como los bloqueos de plexos nerviosos, bloqueos simpáticos, radiofrecuencia, cordotomía, estimulación de médula espinal, se aplicarán de acuerdo con el diagnóstico, tipo de dolor, afectación y al estadio oncológico. Todos estos procedimientos deben ser realizados en centros especializados. (8)

Enfoques no farmacológicos en el tratamiento del dolor oncológico

Las alternativas no farmacológicas en el tratamiento del dolor por cáncer constituyen un valioso aporte a las intervenciones farmacológicas, integran modalidades físicas, cognitivas, psicosociales y espirituales. (2) Entre ellas la radioterapia, fisioterapia, terapia cognitivo conductual y técnicas de mindfulness son útiles como parte del manejo complementario y multidimensional del dolor.

- Radioterapia
- Se utiliza en el tratamiento de dolor secundario a tumores óseos, síndrome compresivo medular, fracturas patológicas. La dosis varía según las características clínicas de cada paciente, pero en contexto paliativo se pueden aceptar dosis de 3 Gy en 10 fracciones o 8 Gy en una sola fracción. (8)
- Intervenciones en la esfera física.
- Incluyen, terapia física, ejercicios guiados para reacondicionamiento físico, terapia ocupacional, masajes, acupuntura, entre otras.(2)
- Intervenciones en la esfera psicoemocional.
- Destaca la terapia cognitiva conductual dirigida a mejorar la experiencia en el control del dolor o de la enfermedad subyacente, esta terapia puede incluir técnicas de atención, ejercicios de respiración, relajación, hipnosis, música, biorretroalimentación, todas encaminadas a disminuir el estrés(2)

La terapia basada en atención plena o mindfulness, así como el entrenamiento de habilidades ayuda a modificar la experiencia del dolor del paciente y se fundamenta en terapia de aceptación y compromiso, lo que permite mayor adaptabilidad y flexibilidad.(2)

En el ámbito de cuidados paliativos y control de dolor, es importante considerar resolver las necesidades espirituales y las preocupaciones existenciales que se asocian a la experiencia dolorosa, por tanto, deben evaluarse de forma continua. (2,8)

Conclusiones

El conocimiento del dolor por cáncer y su tratamiento es un imperativo para evitar la cronificación y el sufrimiento que desmejora la calidad de vida del paciente. Este manejo debe ser multidisciplinario y multimodal.

Se recomienda la evaluación rutinaria del dolor y del beneficio conseguido con la terapia instaurada a fin de detectar si el paciente requiere cambios o adhesión de nuevas intervenciones farmacológicas o no farmacológicas para el control.

Anexos

Tabla 24-1

Síndromes dolorosos agudos en cáncer (8,18)

SÍNDROMES DOLOROSOS AGUDOS EN CÁNCER

Relacionados con procedimientos	Diagnósticos	Punción lumbar Biopsia con aguja transtorácica Endoscopia Aspiración/biopsia de médula ósea Muestra de sangre
	Terapéuticos	Colocación de vía central Inyecciones de línea arterial Medicación de las úlceras de la piel. Mielografía y punción lumbar Toracocentesis Cirugía Quimioterapia Terapia hormonal Osteonecrosis de la mandíbula Radioterapia
Relacionados con el tumor	Tumor	Esteroides Compresión medular Hipertensión endocraneana Hemorragias agudas Síndrome de vena cava superior
	Infecciones	Mucositis Herpes Zoster Abscesos perianales
	Episodios trombóticos	Flebitis por extravasación de agente quimioterápico Trombosis venosa profunda

Realizada por: Rodríguez-Soledispa, S. Fuente: 1. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2018 Jul 24;29(Supplement 4): iv166-91. doi:10.1093/annonc/mdy152. 2. Allende-Pérez, S. Baranda R., Cabrera P. Consenso Mexicano de Manejo de Dolor por Cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2016 Feb 1;15(Supl):3-3

Tabla 24-2

Síndromes dolorosos crónicos en cáncer (9, 14, 30)

SÍNDROME

PREVALENCIA

ETIOLOGÍA

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Dolor óseo inducido por cáncer (CIBP -siglas en inglés-)

50 – 95% pacientes que mueren de cáncer tienen compromiso óseo
85% experimentan dolor, con reducción en calidad de vida.

Osteosarcoma cáncer primario más común que se originan en el hueso (dolor común).
Metastásicas óseas: cáncer de próstata, mama, pulmón y mieloma (dolor severo).

Estado de dolor específico y complejo con características superpuestas de procesos de dolor agudo nociceptivo, inflamatorio y neuropático.
Persistente, repentino, espontáneo y muchas veces acompañado de hiperalgesia
Combina dolor basal continuo (molesto, sordo, persistente), que se interrumpe por dolor evocado o espontáneo (eléctrico o similar a una descarga) en 1 o más lugares, coincidente con la distribución conocida de las lesiones óseas.

Neuropatía periférica inducida por quimioterapia (CIPN -siglas en inglés-)

68,1% en primer mes después de quimioterapia,
60% a los 3 meses y
30% a los 6 meses o más.

Fármacos involucrados
A base de platino: cisplatino, carboplatino, oxaliplatino
Alcaloides de la vinca: vincristina, vinblastina
Taxanos: paclitaxel, docetaxel
Bortezomib, Talidomida, Lenalidomida, Eribulina, Ixabepilona

Toxicidad grave que aumenta proporcionalmente al número de agentes neurotóxicos empleados.
Neuropatía sensorial simétrica distal gradualmente progresiva (distribución en calcetín/guante), asociada o no a una función motora disminuida.
"hormigueo", "ardor", "malestar", "desagradable" o "calambres" (más comunes en extremidades inferiores).
Afecta calidad de vida, limita funcionalidad y disminuye potencial de curación cuando es necesario reducir dosis de quimioterapia.

Dolor por cáncer de páncreas (PCP -siglas en inglés-)

Prevalencia variable
72-100%

Cáncer de páncreas primario o infiltración secundaria des estructuras vecinas: estómago, hígado, intestinos delgados, colon transverso, vesícula biliar

Dolor abdominal superior con extensión a espalda (zona lumbar o entre las escápulas), junto con pérdida de peso inexplicable.
Dolor difuso abdominal referido a cuadrantes abdominales inferiores (sordo, persistente o espasmódico)
Se exacerba con ingesta y en decúbito supino.
Alivia al sentarse hacia adelante (postura antiálgica).

Realizada por: Rodriguez-Soledispa, S. Fuente: 1. Paice JA, Mulvey M, Bennett M, Dougherty PM, Farrar JT, Mantyh PW. AAPT Diagnostic Criteria for Chronic Cancer Pain Conditions. J Pain. 2017. Mar;18(3):233-246. doi: 10.1016/j.jpain.2017.03.001. 2. Xuan-Qi Zhenga, Yu-hao Wub, Jin-feng Huang, Ai-Min Wu. Neurophysiological mechanisms of cancer-induced bone pain. Journal of Advanced Research. 2022 Ene; 35:117-127. 3. Saiyun Hou, Billy Huh, Hee Kee Kim, Kyung-Hoon Kim and, Salahadin Abdi. Treatment of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: Systematic Review and Recommendations. Pain Physician. 2018; 21:571-592

Tabla 24-3

Medicamentos adyuvantes en el control de dolor
(2,7,8,30)

ADYUVANTE	MECANISMO DE ACCIÓN	INDICACIONES	EFFECTOS COLATERALES
Gabapentina y pregabalina	Unión a la subunidad alfa2 delta-1 de los canales de Ca ⁺ dependientes de voltaje Disminución de la excitabilidad neuronal en las neuronas sensoriales asociadas al dolor.	Síndromes neuropático de dolor	Sedación. Mareo. Edema periférico. Náusea. Ataxia. Boca seca.
Venlafaxina y duloxetina	Inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (IRSN)	Síndromes de dolor neuropático Neuropatía periférica inducida por quimioterapia (CIPN) Dolor musculoesquelético (duloxetina)	Náusea. Dolor de cabeza. Fatiga.
Antidepresivos tricíclicos (Amitriptilina, desipramina y nortriptilina)	Mejoran las vías inhibitorias del dolor Bloquean la recaptación de serotonina y norepinefrina.	Síndromes de dolor neuropático	Boca seca. Estreñimiento. Boca seca. Somnolencia. Aumento de peso. Hipotensión ortostática.
Corticosteroides	Disminución de la inflamación Disminución del edema peritumoral. Modulación de la actividad neural y la plasticidad	Dolor óseo relacionado a cáncer Neuropatía intestinal Obstrucción maligna	Hiper glucemia. Insomnio. Inmunosupresión. Desórdenes psiquiátricos. A largo plazo (miopatía, úlcera péptica, osteoporosis y síndrome de Cushing)
Bisfosfonatos	Inhibe la resorción ósea osteoclástica	Dolor óseo relacionado con el cáncer	Artralgia y mialgia, Toxicidad renal Desequilibrio electrolítico Osteonecrosis de la mandíbula
Denosumab	Anticuerpo monoclonal que inhibe el receptor activador del ligando del factor nuclear kappa beta (RANKL) Previene la activación del precursor de osteoclastos	Tratamiento de metástasis óseas	Similares a bifosfonatos. Menor nefrotoxicidad Mayor hipocalcemia
Ketamina	Anestésico general disociativo Antagonista del receptor NMDA Produce analgesia Modula la sensibilización central Evade la tolerancia opioide.	Dolor por cáncer refractario a opioides	Hipertensión. Taquicardia. Efectos psico-miméticos. Aumento de la presión intracraneal e intraocular. Sedación. Delirio. Deterioro de la función de la vejiga.

Realizada por Rodríguez-Soledispa, S. Fuente: 1. Swarm RA, Paice JA, Anghelescu DL, Are M, Bruce JY, Buga S, et al. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2019 Aug 1;17(8):977-1007. doi: 10.6004/jnccn.2019.0038. 2. Board PS and PCE. Cancer Pain (PDQ®). PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. 2021 Dec 2 [cited 2021 Dec 16]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65949/>. 3. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Annals of Oncology. 2018 Jul 24;29(Supplement 4): iv166-91. doi:10.1093/annonc/mdy152. 4. Saiyun Hou, Billy Huh, Hee Kee Kim, Kyung-Hoon Kim and, Salahadin Abdi. Treatment of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: Systematic Review and Recommendations. Pain Physician. 2018; 21:571-592

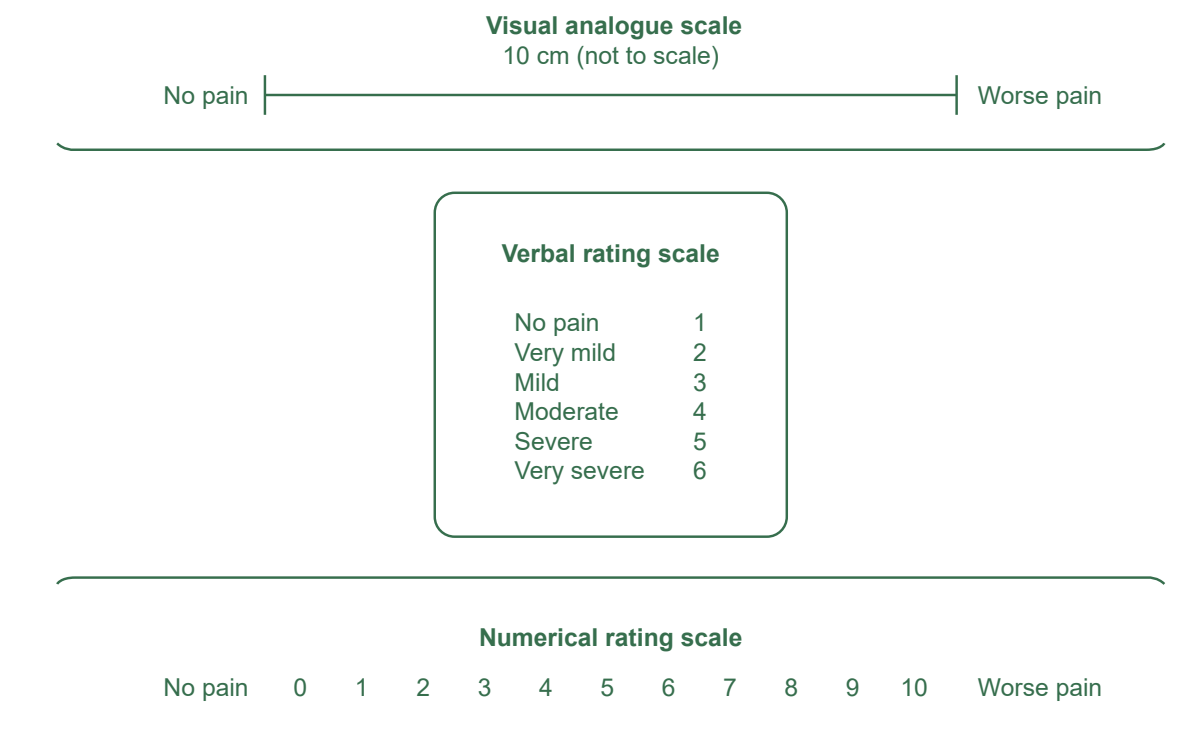


Figura 24-1. Escalas Unidimensionales para la valoración de dolor (8). Elaboro por: Lino, N.



Figura 24-1. Las 5A en objetivos del tratamiento de Dolor (2). Realizada por Rodríguez-Soledispa, S; Lino, N. Fuente: Swarm RA, Paice JA, Anghelescu DL, Are M, Bruce JY, Buga S, et al. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2019 Aug 1;17(8):977-1007. doi: 10.6004/jnccn.2019.0038

Referencias

1. Evenepoel M, Haenen V, de Baerdemaeker T, Meeus M, Devoogdt N, Dams L, et al. Pain Prevalence During Cancer Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022 Mar 24;63(3): e317-35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.09.011 Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392421005339>
2. Swarm RA, Paice JA, Angheluescu DL, Are M, Bruce JY, Buga S, et al. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2019 Aug 1;17(8):977-1007. doi: 10.6004/jnccn.2019.0038 Available from: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/17/8/article-p977.xml>
3. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises HHS Public Access. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976-82. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939
4. Bennett MI, Kaasa S, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede RD. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: Chronic cancer-related pain. *Pain*.; 2019. 160(1):38-44. <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001363>
5. Sánchez JRL, Rivera-Largacha S. History of the Concept of Total Pain and Reflections on Humanization of Assistance for Terminal Patients. *Revista Ciencias de la Salud*. 2018 May 1;16(2):340-56. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
6. Cimerman J, Peirano G, Rey V, Tedeschi V, Bertolino M. Manual de Dolor Oncológico de Difícil Manejo (DODDM). Septiembre 2021. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, editor. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2021.
7. Board PS and PCE. Cancer Pain (PDQ®). PDQ Cancer Information Summaries [Internet]. 2021 Dec 2 [cited 2021 Dec 16]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK65949/>
8. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2018 Jul 24;29(Supplement 4): iv166-91. doi:10.1093/annonc/mdy152 Available from: <http://www.annalsofoncology.org/article/S0923753419316989/fulltext>
9. Paice JA, Mulvey M, Bennett M, Dougherty PM, Farrar JT, Mantyh PW. AAPT Diagnostic Criteria for Chronic Cancer Pain Conditions. *J Pain*. 2017. Mar;18(3):233-246. doi: 10.1016/j.jpain.2016.10.020. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1526590016303121?token=318B9DE532D983FB-10626CE0F7C453C232B7A1476A3CEBDFC32CFF439607CFAAB584FA3E484E356111A70D572A-88D154&originRegion=us-east-1&originCreation=20211218022730>
10. Kent ML, Tighe PJ, Belfer I, Brennan TJ, Bruehl S, Brummett CM, et al. The ACTION-APS-AAPM Pain Taxonomy (AAAPT) Multidimensional Approach to Classifying Acute Pain Conditions. *Journal of Pain*. 2017 May 1;18(5):479-89. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2017.02.421>
11. Wiffen PJ, Wee B, Derry S, Bell RF, Moore RA. Opioids for cancer pain-an overview of Cochrane reviews (Review). *Cochrane Library Cchrane Database of Systematic Reviews*. 2017;(7). DOI: 10.1002/14651858.CD012592.pub2. Available from: www.cochranelibrary.com and <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6483487/>
12. Boceta Osuna J, Contreras Martínez J, Guitart Vela J, Virizuela Echaburu JA. Dolor irruptivo y calidad de vida: estudio comparativo de la percepción por parte de los médicos y los pacientes oncológicos. *Medicina Paliativa*. 2017 Apr 1;24(2):89-95. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2015.07.003>
13. Houan Tu, Haichen Chu, sen Guan, Fengxi Hao, Na Xu, Zhiping Zhao, et al. The role of the M1/M2 microglia in the process from cancer pain to morphine tolerance. *Tissue and Cell*. 2021 Ago 31;68. <https://doi.org/10.1016/j.tice.2020.10143> Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0040816620304316>
14. Xuan-Qi Zheng, Yu-hao Wub, Jin-feng Huang, Ai-Min Wu. Neurophysiological mechanisms of cancer-induced bone pain. *Journal of Advanced Research*. 2022 Ene; 35:117-127. <https://doi.org/10.1016/j.jare.2021.06.006>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2090123221001028>
15. binoid system_ Novel targets for treating cancer induced bone pain. *Biomedicine & Pharmacotherapy*. 2019;120(109504). <https://doi.org/10.1016/j.biopha.2019.109504>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S075333221933731X>
16. Flores JCarlos. *Medicina del dolor: perspectiva internacional*. Primera Edición. España: Elsevier Health Sciences Spain - R; 2014. p. 768.

17. Wen S, Muñoz J, Mancilla M, Bornhardt T, Riveros A, Iturriaga V, et al. Mecanismos de Modulación Central del Dolor: Revisión de la Literatura. *Int. J. Morphol.* 2020 Dec;38(6):1803-9. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022020000601803&lng=en&nrm=iso&tlng=en
18. Allende-Pérez, S. Baranda R., Cabrera P. Consenso Mexicano de Manejo de Dolor por Cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología.* 2016 Feb 1;15(Supl):3-34. Available from: www.elsevier.es/gamo.
19. Dans M, Kutner JS, Agarwal R, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines® Insights: Palliative care, version 2.2021 featured updates to the NCCN guidelines. *J Natl Compr Canc Netw.* 2021 Jul 1;19(7):780-788. doi: 10.6004/jnccn.2021.0033
20. Hoshijima H, Hunt M, Nagasaka H, Yaksh T. Systematic review of systemic and neuraxial effects of acetaminophen in preclinical models of nociceptive processing. *J Pain Res.* 2021. Nov 12; 14:3521-3552. Doi: 10.2147/JPR.S308028
21. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, Mcnicol ED, Bell RF, Carr DB, et al. Oral paracetamol (acetaminophen) for cancer pain. *The Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jul 12;7(7):CD012637. doi: 10.1002/14651858.CD012637.pub2.
22. D. J. Magee, S. Jhanji, G. Poulgiannis, P. Farquhar-Smith, M. R. D. Brown. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs and pain in cancer patients: a systematic review and reappraisal of the evidence. *Br J Anaesth.* 2019 May 20;123(2): e412-423. doi: 10.1016/j.bja.2019.02.028. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0007091219301862?token=F7F4012121E7A695E69F1AC2D9A0EC21E04F85E414F61929849E81EE791C3CEFF3F3E56B02DA5379C0F0134615D5978E&originRegion=us-east-1&originCreation=20211218043223>
23. Derry S, Wiffen PJ, Moore RA, Mcnicol ED, Bell RF, Carr DB, et al. Oral nonsteroidal anti inflammatory drugs (NSAIDs) for cancer pain in adults. *The Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jul 12;7(7).CD012638 doi: 10.1002/14651858.CD012638.pub2. Available from: [/pmc/articles/PMC6369931/](http://pmc/articles/PMC6369931/)
24. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, Pain C, Group P and SC. Tramadol with or without paracetamol (acetaminophen) for cancer pain. *The Cochrane Database Syst Rev.* 2017 May 16;5(5) CD012508. doi: 10.1002/14651858.CD012508.pub2. Available from: [/pmc/articles/PMC6481722/](http://pmc/articles/PMC6481722/)
25. Wiffen PJ, Derry S, Naessens K, Bell RF. Oral tapentadol for cancer pain. *The Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Sep 25;(9):CD011460. doi: 10.1002/14651858.CD011460.pub2 Available from: [/pmc/articles/PMC6483480/](http://pmc/articles/PMC6483480/) and <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6483480/>
26. Pergolizzi Jr Robert Taylor Jr Jo Ann LeQuang Argelia Lara Andres Hernandez Ortiz Miguel A Ruiz Iban J v. Pain Control in Latin America: The Optimized Role of Buprenorphine in the Treatment of Cancer and Non-cancer Pain. *Pain Ther.* 2019 May 17; 8:187-201. <https://doi.org/10.6084/m9.figshare.8052563>. Available from: <https://doi.org/10.6084/>
27. Zachary A. Curry, Malisa C. Dang, Adam P. Sima, Sura Abdullaziz, Egidio G. Del Fabbro. Methadone and duloxetine for cancer-related pain. *Ann Palliat Med.* 2021 Nov 25;10(3):2505-2511. Available from: <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1455>
28. Portenoy RK. A Practical Approach to Using Adjuvant Analgesics in Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2020 Apr;68(4):691-698. doi: 10.1111/jgs.16340. Epub 2020 Mar 26. PMID: 32216151. <https://doi.org/10.1111/jgs.16340>
29. Observatorio Europeo de las Drogas y Toxicomanías. Uso médico del cannabis y los cannabinoides. Preguntas y respuestas para la elaboración de políticas. Luxemburgo; 2019.
30. Saiyun Hou, Billy Huh, Hee Kee Kim, Kyung-Hoon Kim and, Salahadin Abdi. Treatment of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy: Systematic Review and Recommendations. *Pain Physician.* 2018; 21:571-592. Available from: <https://www.painphysicianjournal.com/linkout?issn=&vol=21&page=571>

25 DOLOR CRÓNICO NO ONCOLÓGICO

Roberto Bermeo Herrera, Mariana Vallejo Martínez

“Un buen libro, es la preciosa sangre vital de un espíritu maestro, embalsamado y atesorado a propósito, para una vida más allá de la vida”.
John Milton, Areopagítica. 1644

Introducción

El dolor crónico es una condición común, compleja y angustiante, que tiene un impacto significativo en la sociedad y en los individuos; con costos económicos directos e indirectos sustanciales. Este se presenta como resultado de una lesión o una enfermedad; sin embargo, actualmente es considerada una enfermedad per se, con su propia taxonomía y definición y no solo como un síntoma acompañante de una dolencia. Es por ello que desde hace 3 años el dolor crónico ya consta en la nueva Clasificación internacional de Enfermedades (CIE 11) como MG30.(1,2)

En la atención primaria de salud, el dolor crónico es la segunda causa de consulta médica y representa la primera puerta de entrada para la asistencia de estos pacientes y sus controles posteriores.(3) Siendo un desafío para los profesionales de salud, el manejo del dolor en pacientes que se encuentran en cuidados paliativos (CP), al requerir de evaluaciones frecuentes y un ajuste analgésico de manera regular.(4) Por ello, es fundamental que en esta asistencia se adopten estrategias adecuadas de tratamientos integrales y multidisciplinarios que disminuyan el impacto que el dolor crónico tiene sobre la calidad de vida y el funcionamiento de la persona con dolor.(5)

El presente capítulo pretende brindar un acercamiento del impacto que provoca el Dolor Crónico No Oncológico (DCNO) en las personas que lo padecen, así como proporcionar una guía que facilite la referencia entre la atención primaria y la consulta especializada del dolor. Además, se realizará una revisión actualizada del DCNO, su definición actual, su prevalencia, fisiopatología, etiología y su evaluación; por último, se analizarán las estrategias de atención más adecuadas para el desarrollo de un Plan de Atención Integral con los diferentes tratamientos existentes para lograr un equilibrio entre el manejo del dolor y una adecuada paliación.

Definición

Definir la experiencia humana del dolor, ha permitido su comprensión y manejar una terminología común entre médicos, investigadores y las personas que lo padecen, permitiendo apoyar en las políticas de salud, la investigación y en su atención clínica.

En el año 2020, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define el dolor, tomando en consideración al dolor crónico como una enfermedad con su propio curso clínico; y lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, relacionado o similar al asociado a daño tisular real o potencial”. Esta definición describe la complejidad del dolor y es válida tanto para el dolor agudo, como para el dolor crónico y se aplica a todas las condiciones de dolor, independientemente de su fisiopatología (p. Ej., Nociceptivo, neuropático y nociplástico).(6)

Tomando en consideración estas premisas, el DCNO se define como el dolor que dura o reaparece durante más de 3 meses y que no está relacionado con el dolor provocado por la enfermedad del cáncer.(2) Es un término descriptivo, que cubre muchas condiciones médicas dolorosas que varían en su presentación clínica y sus mecanismos fisiopatológicos subyacentes identificables y no identificables.

La IASP y la Organización Mundial de la Salud (OMS) sugieren la distinción del DCNO entre el dolor primario crónico como una enfermedad propia (dolor nociplástico) y el dolor secundario crónico como síntoma de una enfermedad subyacente (nociceptivo y/o neuropático)(7)

Evaluación

El dolor es subjetivo y solo puede ser informado y definido por el propio paciente. La información adecuada del tipo de dolor dependerá de sus habilidades verbales; pues poner en palabras al dolor, es difícil. Este es un síntoma común de muchas enfermedades y, a menudo, se experimenta al final de la vida. Esto destaca la importancia de una evaluación y ajuste analgésico frecuente para su alivio.(4)

Una evaluación adecuada del DCNO debe empezar por identificar el tipo de dolor, siempre desde la perspectiva de quien lo experimenta, más, que desde la perspectiva de un evaluador externo. Resulta importante determinar su localización e irradiación, su intensidad, severidad y los elementos que lo aumentan o lo disminuyen. También deben identificarse sus efectos funcionales en el sueño, en el ánimo y su respuesta a tratamientos previos. Esto permitirá al médico elegir el fármaco más adecuado, según la situación del paciente. (6) A la escalera analgésica de la OMS (1986) para el dolor

crónico no oncológico (DCNO), se le debe incorporado un enfoque integral y multidisciplinar; pues, una limitante de esta escalera deriva del papel atribuido a los AINE (Antinflamatorio no Esteroideo) como fármacos del primer escalón, lo que podría llevar a considerarlos como un tratamiento seguro, favoreciendo su uso a largo plazo. Pero en realidad, aun utilizados en combinación con opioides en el segundo escalón; pueden provocar efectos adversos mucho más graves que los descritos para los opioides.(8)

Para valorar la intensidad del DCNO, se utiliza la escala visual analógica (EVA), que otorga una puntuación del 1 al 10 según la intensidad del dolor. Esta nos permite además valorar si el tratamiento analgésico establecido está resultando eficaz, para aumentar o disminuir su dosis. Un alivio clínico significativo del dolor se alcanza cuando logramos una disminución del 30% del dolor inicial, según la escala de EVA. Para valorar la capacidad funcional del paciente con respecto a su dolor se utiliza el cuestionario multidimensional llamado Inventario Breve del Dolor (BPI, por sus siglas en inglés) que evalúa la repercusión subjetiva del DCNO, en las actividades de la vida diaria, en lo laboral, recreacional y el patrón del sueño.(9)

Epidemiología

El DCNO afecta a millones de personas y su incidencia aumenta cada año. Se asocia con discapacidad, deterioro cognitivo, enfermedad cardiovascular, trastornos psiquiátricos y con el abuso de sustancias.(10) En la mayoría de los países, los pacientes con dolor crónico (20% de la población general) son valorados en la atención primaria por médicos generales, mientras que solo entre el 0,5% y el 2% son derivados alguna vez a especialistas del dolor.(8)

En EE. UU., 50 millones de adultos lo experimentan, y aproximadamente el 20% de la población europea lo padece. Su prevalencia aumenta con la edad por lo tanto está directamente relacionado con el envejecimiento poblacional. Tiene un coste económico elevado, en Europa se estima más de 200.000 millones de euros/año y en EE. UU. más de 150 millones de dólares/año, para tratar el DCNO; valor que está estrechamente relacionado, con los importantes avances en la comprensión del dolor.(8)

Etiología

La nocicepción, es la forma en que nuestro sistema nervioso codifica e interpreta la información sobre estímulos nocivos y protege al organismo de lesiones. El dolor generalmente es adaptativo y ayuda a evitar el daño, pero se vuelve desadaptativo cuando el dolor persiste a pesar de la ausencia de daño.(11) La manifestación del dolor en sí involucra típicamente los sis-

temas nerviosos periférico y central.

El dolor se clasifica según su origen en nociceptivo, neuropático o nociplástico.

- Dolor nociceptivo: Resulta de la activación de aferentes nociceptivos primarios por estímulos reales o potenciales que dañan los tejidos. Este puede ser somático o visceral (p. ej., enfermedad inflamatoria intestinal)
- Dolor neuropático: Se presenta posterior a una lesión o enfermedad directa que afecta el sistema somatosensorial y tiende a ser más incapacitante que el dolor nociceptivo. Se divide en periférico (p. ej., neuropatía diabética) y central (p. ej., lesión de la médula espinal o dolor central posterior a un accidente cerebrovascular)
- Dolor nociplástico: Surge de la nocicepción alterada a pesar de que no hay evidencia clara de daño tisular real o amenazante o evidencia de una enfermedad o lesión que afecte directamente el sistema somatosensorial.

Además, varias condiciones de dolor pueden contener elementos de más de una categoría de dolor, pudiendo clasificarse como estados de dolor "mixtos" como en el síndrome de cirugía de espalda fallida. Otras condiciones francamente clasificadas como nociceptivas y neuropáticas a menudo pueden hallarse superpuestas por dolor nociplástico.(12)

Fisiopatología

La percepción del dolor, o nocicepción, se origina por estímulos nocivos mecánicos o químicos, sobre las fibras nerviosas aferentes primarias del grupo A y C. Estas fibras detectan los estímulos nocivos, se despolarizan y viajan hasta la asta dorsal de la médula espinal, donde se agrupan sus cuerpos celulares.

Hacen sinapsis con neuronas aferentes secundarias (tracto espino talámico) por medio de neurotransmisores como el glutamato y la sustancia P; sustancias que influyen en la activación de la microglía en el SNC y desde ahí, ascienden hasta el tálamo y luego a la corteza somatosensorial, a través de neuronas aferentes terciarias cuyos estímulos permiten localizar el dolor.

Las neuronas aferentes secundarias antes de proyectarse al tálamo también transmiten señales nociceptivas a través del tracto espinoreticular a la formación reticular del tronco encefálico, que son responsables de la respuesta del dolor relacionado con las emociones. (13)

Las fibras nerviosas aferentes primarias se clasifican en 2 grupos: grupo A que a su vez pueden ser alfa y beta; y las fibras C.

- Las fibras A alfa están parcialmente mielinizadas, son responsables del dolor agudo y localizado; y se activan por estímulos nocivos mecánicos y térmicos.
- Las fibras A beta son altamente mielinizadas, son

responsables de los estímulos no nocivos como el tacto y tienen un umbral muy bajo, con una velocidad de conducción alta.

- Las fibras C son amielínicas y son responsables del dolor sordo y difuso generado por estímulos más intensos porque su umbral de activación es mucho más alto.

Vías inhibitorias del dolor

Existentes mecanismos que actúan inhibiendo las vías ascendentes del dolor, estas suceden inicialmente en la asta dorsal de la médula espinal, pues al estimularse las fibras A beta, éstas liberan neurotransmisores como el ácido gama aminobutírico (GABA) y la glicina, que inhiben las señales nociceptivas de las fibras C. A nivel de las vías descendentes, las vías inhibitorias del dolor desde la corteza cerebral descienden hasta la asta dorsal, liberan noradrenalina (NA) y serotonina (5-HT), que actúan en oposición a los neurotransmisores liberados por las neuronas aferentes primarias, disminuyendo de esta manera el dolor. La disfunción o debilitamiento de este sistema inhibitorio endógeno, puede conducir a una mayor probabilidad de desarrollar dolor crónico.(13)

Recordemos que el dolor es un mecanismo protector, pero su persistencia puede provocar un deterioro de la calidad de vida de quien lo padece. Por ello se han hecho esfuerzos por descubrir los genes responsables de su aparición y su cronificación. Pues al conocer su epigenética se podría activar, reactivar o silenciar los genes responsables del DCNO. Estos mecanismos involucran cambios en los cromosomas y las histonas, a través de enzimas modificadoras, que abren nuevas ventanas para el alivio del DCNO.(14)

Tratamiento del dolor crónico no oncológico (DCNO):

En CP buscamos control de síntomas, sobre todo del dolor; y medidas de confort que alivien el sufrimiento de los pacientes con enfermedades potencialmente mortales, con el objetivo de maximizar su calidad de vida.(4)

Por ello, el tratamiento del DCNO debe empezar por educar a los médicos de cabecera sobre estrategias efectivas para aliviar el dolor, pero también sobre técnicas de comunicación para entablar conversaciones difíciles con los pacientes sobre el dolor y su aceptación. Para ello se necesita trabajar en una relación médico paciente más sólida.(15)

En la atención primaria de salud, es necesario establecer un Plan Terapéutico Integral (PTI) de manejo del DCNO en el paciente que vive con enfermedad grave, que considere tanto medidas no farmacológicas como farmacológicas, personalizadas y analizadas junto con

el paciente y su familia. Con objetivos claros, en busca de lograr disminuir la intensidad del dolor, fomentar hábitos saludables; atención emocional, preservar la autonomía del paciente y su autocuidado.(9)

También es necesario mejorar la comunicación entre los médicos de cabecera y los especialistas en dolor. De esta manera se facilita al paciente derivaciones oportunas con el especialista y una vez alcanzado el alivio, pueda regresar a su asistencia habitual.(15) (Figura 25-1)

Los servicios especializados en manejo del dolor crónico deberían estar presentes en todos los niveles de atención, tanto en hospitales generales, como en hospitales especializados. Lamentablemente no todos los centros de salud cuentan con servicios especializados en dolor. Estos servicios necesitan de recursos físicos adecuados, de equipos de salud multidisciplinarios y de profesionales capacitados.(16)

Tratamiento no farmacológico

El tratamiento del DCNO requiere un enfoque multidisciplinar tanto por su complejidad, su naturaleza subjetiva, su tolerabilidad variable y por su impacto psicosocial. Por lo tanto, es necesaria una colaboración eficaz entre diversas disciplinas (fisiatras, fisioterapeutas, psicólogos, algólogos, paliativistas, neurólogos, psiquiatras y trabajadores sociales) para garantizar el mejor alivio posible del dolor a los pacientes.(17)

Las terapias no farmacológicas, como el ejercicio y las terapias psicológicas, se han recomendado como terapias de primera línea para los síndromes de DCNO comunes, como la lumbalgia o el dolor de la osteoartritis (OA). Aunque estos tratamientos ayuden poco en el alivio de dolores de intensidad moderada a severa; estos deben optimizarse, ya que la eficacia de las terapias farmacológicas en el DCNO, como el dolor lumbar, también es limitada y se asocia con efectos secundarios potencialmente significativos.(7)

La introducción temprana de cuidados paliativos CP en la atención del paciente con una enfermedad crónica avanzada permite aclarar los objetivos de atención y sus preferencias en el manejo del dolor. Para ello, es necesario conocer las creencias, experiencias y valores de los pacientes y sus familias. Los profesionales de la salud deben conocer, además, técnicas alternativas para el alivio del dolor que juntos con opioides, sean seguros (acupuntura, hierbas medicinales, sanador espiritual).(4)

En este grupo también tenemos los tratamientos intervencionistas del dolor, que requieren de importantes recursos y de médicos debidamente formados, para maximizar la eficacia y minimizar los efectos secundarios graves; que, aunque son poco frecuentes, podrían provocar complicaciones a largo plazo. Estas intervenciones pueden ser diagnósticas, para determinar qué

estructuras están implicadas en la producción del dolor, o terapéuticas, para tratar su causa y aliviarlo. Faltan estudios de calidad, que respalden el uso de algunos procedimientos intervencionistas para el dolor, así como el desarrollo de Guías de Práctica Clínica, de alta calidad, sobre el uso de procedimientos intervencionistas que puedan ayudar a los profesionales sanitarios y a los pacientes a tomar decisiones informadas. De esta forma se aseguran intervenciones correctas, para el paciente adecuado, en el momento apropiado.(18)

Tratamiento farmacológico del DCNO:

Existe una evidencia limitada en cuanto a qué analgésico usar en el DCNO. Nos encontramos con varias clases de analgésicos y muchos de ellos también son utilizados comúnmente para tratar el dolor agudo. Un correcto manejo analgésico, requiere de una evaluación exhaustiva; de saber combinar adecuadamente con coadyuvantes y de alternar con otras terapias para conseguir un alivio significativo del dolor.(16)

En CP existe un acertado manejo de los diversos fármacos analgésicos, junto a una adecuada atención a los detalles y buena comunicación. Esto permite una apropiada elección del fármaco según el tipo de dolor, las comorbilidades asociadas y la situación del paciente. Una vez elegido el tratamiento más conveniente, se debe proporcionar información clara y por escrito, para garantizar que el paciente esté en condiciones de tomar decisiones informadas. (19)

Los analgésicos se dividen en 3 grupos: no opioides, opioides y coadyuvantes, que forman parte de la escalera analgésica de la OMS.(19)

- **Analgésicos no opioides:**

Los analgésicos no opioides, presentan una evidencia superior a los opioides, en el alivio del dolor en tratamientos a corto plazo (<12 semanas) en dolor neuropático, lumbar y osteoartritis (OA) moderada.(7)

Antiinflamatorios No Esteroides (AINE):

Los tratamientos con AINE con o sin opioide, mejoran el dolor musculo esquelético agudo, en personas jóvenes; sin embargo, se debe tener precaución al prescribir en pacientes de la tercera edad, frágiles o en enfermos con múltiples comorbilidades.

Tanto la Sociedad Americana de Geriátría, el Colegio Americano de Reumatología y la Liga Europea Contra el Reumatismo, recomiendan extrema precaución y una vigilancia continua, al administrar AINE en las personas de la tercera edad. Además, limitan su uso a la dosis efectiva más baja y duración más corta por sus efectos adversos (EA) graves a nivel gastrointestinal, renal y cardiovascular.(20)

Los AINE se clasifican principalmente como selectivos

y no selectivos. Los selectivos inhiben principalmente la enzima COX-2 y los no selectivos inhiben las enzimas COX-1 y COX-2. A pesar de sus funciones beneficiosas, alrededor del 30% de los ingresos hospitalarios están relacionados con sus EA, prevenibles; por su uso en forma crónica. Aunque el uso crónico de AINE puede afectar diferentes órganos, los problemas gastrointestinales, son los más comunes, seguido por los riesgos cardiovasculares asociado sobre todo con los inhibidores de la COX2 o AINE selectivos.(21) (Tabla 25-1) El índice terapéutico de los AINE, para uso a largo plazo, es estrecho. Se recomienda su empleo, en cursos cortos para "brotos" de dolor, en lugar de una prescripción repetida continua.(16) Su uso es inapropiado en adultos mayores y más aún si además presentan enfermedades renales crónicas o insuficiencia cardíaca congestiva.(8)

Paracetamol o acetaminofén:

Fármaco ampliamente utilizado y de venta libre, para el dolor y la fiebre; por sus potentes efectos analgésicos y antipiréticos. Su mecanismo de acción es a nivel del sistema nervioso central y periférico. Tiene menos EA gastrointestinales, renales y cardiovasculares. Por lo tanto, sigue siendo un analgésico recomendado, para pacientes de la tercera edad y frágiles, por su perfil de seguridad favorable.(20)

Su efectividad, se ha demostrado en diferentes contextos, sobre todo en el dolor postoperatorio. La dosis recomendada como segura para el paciente van de 3 a 4 gramos al día, repartida cada 6 horas. Está contraindicado en pacientes con daño o disfunción hepática crónico grave o progresiva.(22)

- **Opioides:**

En el manejo del DCNO, antes de considerar el uso de opiáceos, se deben optimizar los tratamientos no farmacológicos, con un enfoque multimodal interdisciplinario que incluya, si está disponible, procedimientos invasivos como la neuromodulación.

Los analgésicos opiáceos y no opiáceos son igualmente efectivos para reducir el dolor. Por lo tanto, la "escalera" analgésica de la OMS para el tratamiento del DCNO de intensidad moderada a severa, no es útil.(7) (Tabla 25-2)

La contraindicación de los AINE, en el tratamiento del dolor musculo esquelético, convierte a los opioides como el pilar fundamental de su manejo. Sin embargo, faltan estudios específicos sobre su eficacia y seguridad, sobre todo en pacientes adultos mayores o frágiles. Por lo tanto, su uso requiere de una titulación lenta y un control regular, debido a que estos pacientes pueden presentar una disminución fisiológica de su función hepática y renal, favoreciendo EA (cardiovasculares y respiratorios) impidiendo lograr una anal-

gesia adecuada.

Los trastornos por consumo de opioides han causado enormes costos económicos y sociales en la llamada epidemia de opioides, lo que llevó a revisar y mejorar las guías y recomendaciones de su uso en dolor musculoesquelético.(20)

La importancia de los opioides en el tratamiento del dolor por cáncer y en los CA es internacionalmente aceptada, aunque la cantidad y la calidad de la evidencia científica, es igualmente baja. De igual manera hay preocupación sobre la seguridad de la terapia con opioides a largo plazo, para pacientes con DCNO. No se conoce ninguna guía interdisciplinaria basada en evidencia que recomiende los opiáceos como tratamiento de primera línea para cualquier tipo de DCNO. Los opioides son a menudo el tratamiento farmacológico principal para el CP de las personas con dolor intenso que se acercan al final de la vida. Sin embargo, existen algunas barreras o "mitos" sobre cómo, cuándo y en quién se deben utilizar. Así, muchos pacientes y familias creen que el uso de analgésicos opioides es equivalente al final de la vida.

La educación de los profesionales de la salud sobre el uso adecuado de los analgésicos y los CP es fundamental. Esto permitirá instruir a los pacientes y disipar temores sobre los medicamentos opioides y facilitará la adherencia al tratamiento analgésico.4 Todos los profesionales de la salud involucrados en el manejo del dolor deben tener presente las recomendaciones de uso y los problemas de seguridad, al prescribir opioides. Es necesario una evaluación exhaustiva del paciente, una planificación del tratamiento a corto y largo plazo, un seguimiento estrecho y una vigilancia continua.(23)

La prescripción de un analgésico opioide en CP se la debería realizar en base a sus estudios clínicos (24) y en base a la preferencia del médico, basada en la disponibilidad del opioide, su costo, la vía de administración requerida (oral, transdérmica) y las comorbilidades del paciente.(7)

Existe una amplia variabilidad en la respuesta de los pacientes a los analgésicos, que puede estar relacionada con el origen del dolor, la sensibilidad al dolor, las diferencias culturales, el peso, la edad y el uso previo de opiáceos. Así también se deben considerar a los polimorfismos genéticos de las enzimas metabolizadoras de medicamentos opioides como las enzimas CYP450, CYP3A4 (fentanilo) y CYP2D6 (codeína, hidrocodona, oxicodona, tramadol). En base a esto, las recomendaciones actuales indican que es necesario una reevaluación clínica si las dosis de opiáceos prescritos superan los 120 mg equivalentes de morfina/día en la atención primaria y de >150 mg equivalente a morfina/día nivel de la atención especializada. Además, se debe considerar que algunos pacientes (metabolizadores rápidos) pueden requerir dosis de opioides más

altas que las recomendadas por las guías. Esta recomendación no aborda ni sugiere la interrupción de los opioides ya recetados en dosis más altas ni justifica la interrupción abrupta de las recetas o la cobertura de opioides.(7)

Una terapia con opioides a largo plazo que dure > 3 meses solo debe considerarse cuando hay una respuesta favorable al tratamiento. La titulación debe empezar con dosis baja <50 mg equivalentes de morfina/día. La interrupción gradual del tratamiento a largo plazo se puede realizar cuando los objetivos terapéuticos individuales ya no se alcanzan (médicos, fisioterapéuticos, físicos o psicoterapéuticos), o se producen EA intolerables o insuficientemente tratables (en opinión del paciente o del médico). Tras 6 meses de tratamiento con opioides con buena respuesta, se puede considerar junto con el paciente una reducción de dosis, para valorar la indicación de continuación del tratamiento y la respuesta a los tratamientos no farmacológicos (p. ej., terapia multimodal) que se deben estar utilizando en paralelo.(7)

En pacientes con DCNO y en CP los opioides generalmente se prescriben en formulaciones de liberación sostenida (orales o transdérmicas). Las preparaciones de liberación inmediata tienen un papel importante en el tratamiento del dolor intermitente recurrente. Rara vez existen indicaciones para el uso de opioides inyectables para controlar el dolor a largo plazo. Una vez alcanzada la titulación, el médico de atención primaria, debe seguir a cargo de la prescripción y el seguimiento de los opioides. En el caso de experimentar EA intolerables el médico debe considerar la rotación de opioide.(16)

Los opioides se clasifican tradicionalmente como débiles (codeína, dihidrocodeína y tramadol), fuertes (morfina, oxicodona, fentanilo, buprenorfina y metadona) o atípicos como el tapentadol.

Efectos adversos de los opioides:

El 80% de las personas que toman opioides, presentan efectos secundarios; dentro de los más comunes tenemos: náusea, vómito, estreñimiento, somnolencia, sedación, alteración de la concentración, prurito, supresión inmune/hormonal y depresión respiratoria más común con el uso de opioides parenterales. Muchos de estos efectos secundarios son tolerados al poco tiempo de su dosificación; pero algunos como el estreñimiento suelen persistir todo el tiempo.(16)

Tolerancia y dependencia:

La etiología del trastorno por consumo de opiáceos es multifactorial puede deberse a factores biológicos, ambientales, genéticos y psicosociales.

La tolerancia es la disminución de la respuesta a una droga con el uso repetido de la misma. La adicción a los opioides representa una enfermedad, que requie-

re de tratamientos con terapias conductuales no farmacológica y con terapias de reemplazo de opioides, usando buprenorfina o metadona, lo que reduce el riesgo de morbilidad y mortalidad. La naltrexona puede ser útil para prevenir la recaída y para tratar la sobredosis de opioides.

La dependencia por consumo de opioides tiene una prevalencia significativa por ello, la importancia de que los médicos comprendan sobre los opioides y sus riesgos para que puedan derivar a los pacientes a los centros de tratamiento disponibles para los trastornos por consumo de sustancias.(26)

- **Coadyuvantes:**

Anticonvulsivantes:

Los anticonvulsivantes se han recomendado como terapia de primera línea en dolor neuropático, pero se debe tener precaución en su uso a largo plazo con gabapentinoides y la producción de insuficiencia hepática.(7)

Los gabapentinoides son la gabapentina y la pregabalina que son estructuralmente similares al neurotransmisor inhibitor GABA, permitiendo disminuir la neurotransmisión en las vías de señalización del dolor, continuamente activadas en una variedad de síndromes de dolor crónico, o en los circuitos del miedo, sobre activados en los trastornos de ansiedad.

Las indicaciones de los gabapentinoides incluyen el tratamiento del dolor neuropático central y periférico, así como la fibromialgia y en síndromes dolorosos que involucran sensibilización central como neuropatía postherpética y diabética, sin evidencia existente para radiculopatía.

Dentro de sus EA tenemos somnolencia, vértigo, aumento de peso, alteraciones visuales, edema de miembros inferiores, riesgo de depresión respiratoria y síndrome de abstinencia.(27) (Tabla 25-2)

Antidepresivos:

Los antidepresivos se prescriben ampliamente para el tratamiento de DCNO, como el dolor neuropático, cefaleas, fibromialgia o afecciones reumatológicas y el dolor lumbar. varios estudios han demostrado que su efecto sobre el dolor es independiente de sus propiedades sobre el ánimo, pues, son efectivos en pacientes sin trastornos del estado de ánimo y dolor. Su mecanismo de acción es principalmente reforzando las vías inhibitorias monoaminérgicas descendentes, al bloquear su recaptación.

Los antidepresivos tricíclicos (ADT) como la amitriptilina y la nortriptilina son más efectivos que los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS). Su mecanismo de acción es inhibiendo la recaptación de noradrenalina (NA) y serotonina (5-HT); pero, también presentan acciones en otros receptores (coliné-

gicos e histaminérgicos) y canales iónicos (NA+) que son responsables de muchos de sus EA que hacen que su uso sea limitado.

Los nuevos inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN) son de interés debido a una mayor tolerabilidad. En este grupo incluye venlafaxina, duloxetina y milnacipran. Su mecanismo de acción es más rápido que los ADT, menos de 2 semanas.(16) (Tabla 25-3).

- **Otros agentes novedosos y atípicos para el manejo del DCNO**

Ketamina

Agente anestésico intravenoso utilizado a dosis subanestésicas para el dolor crónico. Su mecanismo de acción radica en el bloqueo de los receptores de glutamato NMDA. Es útil en el dolor neuropático periférico y central. Dentro de sus efectos secundarios tenemos confusión, alucinación, delirio y adicción.

Baclofeno

Agente antiespasmódico que puede actuar también como analgésico directo, eficaz sobre todo en la neuralgia del trigémino. También puede utilizarse para administración intratecal por infusión continua.

Clonidina

Su efecto analgésico es similar a la de los opioides, pero sin la depresión respiratoria y con menos potencial de abuso, ha sido autorizada para su uso intratecal. Sin embargo, las acciones en el tronco encefálico y niveles más altos causan hipotensión y sedación que limitan su uso.

Calcitonina

Es una hormona peptídica implicada en la remoción de la absorción ósea a través de la inhibición de los osteoclastos, eficaz en las fracturas de cuña vertebral. Algunos estudios han indicado también su eficacia en el dolor óseo metastásico y en el dolor de miembro fantasma; lo que indica que sus efectos no solo están mediados en los osteoclastos; sino también a nivel central.(16)

Cannabinoides

Los principales compuestos de los cannabinoides y que se encuentran en la concentración más alta son el tetrahidrocannabinol (THC) y el cannabidiol (CBD). El THC contribuye a los efectos psicoactivos de la marihuana, incluida la euforia y la psicosis. El CBD no es psicoactivo y se considera que tiene propiedades ansiolíticas y antipsicoactivas. Los efectos terapéuticos del cannabis medicinal dependen tanto de la concentración de THC como de la proporción de THC a CBD. (17)

Actualmente se habla de un potencial efecto de los

cannabinoides en el tratamiento del dolor crónico inflamatorio y neuropático. El reciente descubrimiento de los receptores específicos más los resultados preclínicos, apuntan a un papel de estos como otras opciones terapéuticas para el dolor crónico; pero los resultados de estos estudios han sido modestos y controvertidos.

Sus efectos secundarios a nivel del sistema nervioso central pueden ser a corto plazo mareo, náusea y vómito; y a largo plazo el desarrollo de enfermedades mentales como la esquizofrenia. A pesar de existir una evidencia moderada de los cannabinoides en el dolor neuropático estos no deben considerarse actualmente como una opción de primera línea en el tratamiento del dolor crónico, debido a la evidencia de efectos secundarios a largo plazo. (16)

Capsaicina

Es un extracto de chile, género *Capsicum*, con propiedades analgésicas. Se utiliza para tratar diversas afecciones dolorosas crónicas como dolor neuropático, dolor musculoesquelético crónico, osteoartritis, síndrome de boca ardiente, prurito, náusea y vómito, gastropatías, entre otras.

Su mecanismo de acción es a nivel de los receptores vaniloide subtipo 1, presentes en las fibras nerviosas sensoriales aferentes tipo C y A delta; que al estimularse permiten la entrada de sodio y calcio, con pérdida de la función mitocondrial; volviéndoles ineficaces a las fibras nerviosas aferentes con disminución la sustancia P, que es un potente quimiomediador del dolor. La capsaicina se administra en crema, loción, parche, inyecciones intradérmicas, subcutáneas o venoso, formulaciones orales, películas, microemulsiones, liposomas y sistemas de administración de fármacos derivados de la nanotecnología.

Dentro de sus EA tenemos a nivel local eritema, dolor, prurito, edema, hinchazón, sequedad, y a nivel sistémico hipertensión, náuseas, vómitos, nasofaringitis, sinusitis, bronquitis. (28)

Conclusiones

El DCNO (CIE11 MG30) es el dolor que persiste por más de 3 meses y que no está relacionado con el cáncer.

El tratamiento del DCNO debe tener un enfoque multidisciplinario (fisiatría, psicología, algología, CP, neurología, psiquiatría, trabajo social y otros) para garantizar un alivio sostenido del dolor.

La atención primaria representa la primera puerta de entrada a la asistencia de los pacientes con DCNO.

El manejo del DCNO requiere, de un PTI con objetivos claros que incluya, a nivel de la atención primaria una evaluación detallada del dolor (tipo, localización, irradiación, intensidad); su estado de ánimo, el descanso y su estado funcional.

La aplicación de una escalera analgésica con 4 peldaños podría ser apropiada para el manejo del DCNO, que incluya un tercer escalón antes de la utilización de opioides mayores y en todo momento la integración simultánea de terapias alternativas (acupuntura, terapias de relajación, masajes, otros).

Un ajuste analgésico óptimo según la intensidad del dolor y en dolores OA la indicación de analgésicos no opioides y en el caso de requerir tratamiento con opioides tener claro las consideraciones para su utilización.

En caso de dolores no controlados o refractarios, una referencia oportuna a los servicios especializados del dolor, garantizarían un manejo más seguro y eficaz del DCNO.

Anexos

Tabla 25-1

Efectos Adversos (EA) de los AINES (13)

Sistema	Efectos Adversos	Factores de riesgo	Recomendación
GASTROINTESTINAL	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dispepsia 2. Epigastralgia 3. Úlceras 4. Perforación 5. Hemorragia 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edad 2. Tipo, dosis y duración 3. Medicamentos concomitantes (aspirina, corticoides, anticoagulantes) 4. Antecedentes (dispepsia, úlceras pépticas, helicobacter pylori) 	Prescripción conjunta con inhibidores de la bomba de protones (IBP)
CARDIOVASCULAR	<ol style="list-style-type: none"> 1. Precipitan insuficiencia cardiaca congestiva 2. Promueven agregación plaquetaria 	<ol style="list-style-type: none"> 1. HTA 2. IC 3. Coagulopatías 	En DCNO utilizar en cursos cortos para "brotes" de dolor
RENAL	<ol style="list-style-type: none"> 1. Síndrome nefrítico 2. Nefritis intersticial 3. Necrosis papilar renal 4. Necrosis tubular aguda 5. Vasculitis 6. Glomerulonefritis 7. Nefropatía obstructiva. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edad 2. Hipertensión o diabetes 3. Uso de medicación (IECA) o diuréticos) 	En DCNO utilizar en cursos cortos para "brotes" de dolor

Fuente: Elaborada por los autores / Adaptada de Eduardo Bruera. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. © 2021 Taylor & Francis Group, LLC. Houston, Texas, USA. ISBN 9780367642037

Tabla 25-2

Indicaciones de los opioides en manejo del DCNO

Entidades	1era línea	2da línea	3ra línea
DCNO secundario Lumbagia y Osteoartritis (OA)	No farmacológicos: Educación / autocontrol, ejercicio, terapia psicológica, pérdida de peso, reemplazo articular en caso de OA	AINES, opioides menores	Opioides: Si hay predominio de componentes somáticos
Dolor Neuropático	Farmacológico: anticonvulsivos	Parches de lidocaína, capsaicina y tramadol	Opioides, toxina botulínica

Fuente: Elaborada por los autores / Adaptada de Häuser W, Morlion B, Vowles KE, et al. European* clinical practice recommendations on opioids for chronic noncancer pain - Part 1: Role of opioids in the management of chronic noncancer pain. Eur J Pain. 2021 May;25(5):949-968. doi: 10.1002/ejp.1736.

Tabla 25-3

Coadyuvantes en el manejo del DCNO: antidepresivos

	Tipo	Mecanismo de acción	Inicio de acción	Medicamentos	Indicaciones	Efectos adversos	Recomendaciones
ANTIDEPRESIVOS	Tricíclicos	1. Inhiben la recaptación de NA y 5-HT 2. Inhiben receptores colinérgicos e histaminérgicos	3-6 meses	Amitriptilina Nortriptilina	1. Dolor Neuropático Periférico y central 2. Prevención de cefaleas tensionales y migrañosas 3. Dolor lumbar 4. Fibromialgias	1. Mareo 2. Sedación 3. Hipotensión 4. Boca seca 5. Estreñimiento	Escalada gradual de dosis
	Inhibidores de la recaptación de Noradrenalina (NA) y serotonina (5-HT)	Mecanismos de acción dual	2 semanas	Venlafaxina Duloxetina Milnacipran	1. DCNO 2. Fibromialgia 3. Polineuropatía diabética 4. Neuropatía dolorosa 5. Dolor por cáncer de mama	1. Náuseas 2. HTA 3. Efecto pro-arritmico	Escalada gradual de dosis
ANTICONVULSIVOS	Mecanismo de acción similares al neurotransmisor GABA	Disminución de la neurotransmisión de dolor	2 semanas	Gabapentina Pregablina	1. Dolor neuropático central 2. Fibromialgia 3. Síndromes dolorosos complejo 4. Neuropatía postherpética 5. Radiculopatía	1. Vértigo 2. Aumento de peso 3. Alteraciones visuales 4. Edema de miembros inferiores 5. Riesgo de depresión respiratoria 6. Síndrome de abstinencia	Escala gradual de dosis

Fuente: Elaborada por los autores / Adaptada de 16Eduardo Bruera. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. © 2021 Taylor & Francis Group, LLC. Houston, Texas, USA. ISBN 9780367642037. 27Hofmann M, Besson M. Gabapentinoids: ¿The rise of a new misuse epidemics? Psychiatry Res. 2021 Nov; 305:114193. doi: 10.1016/j.psychres.2021.114193. PMID: 34534775.

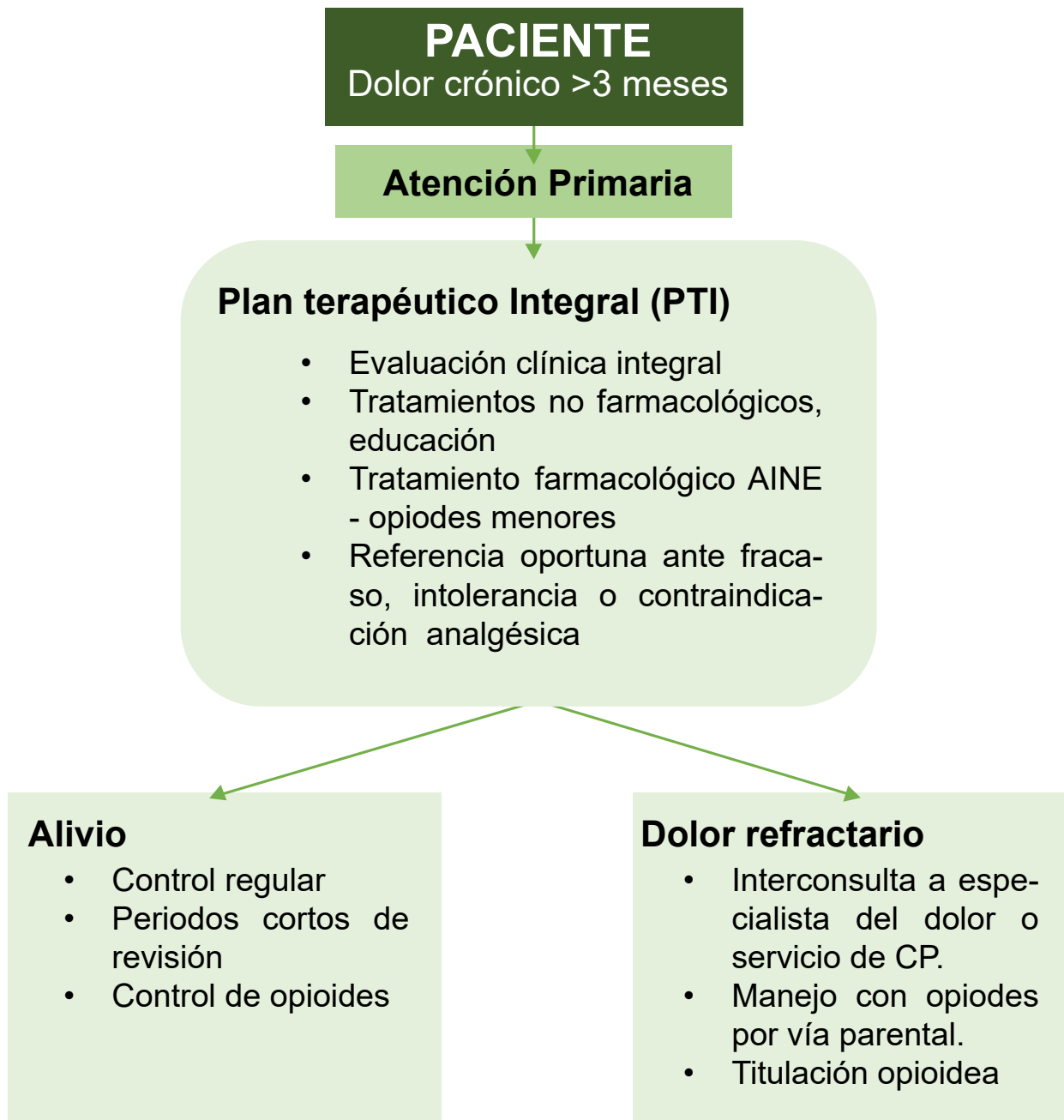


Figura 25-1. Diagrama de referencia del paciente con DCNO a servicios especializados del dolor, en busca de un Plan Terapéutico Integral (PTI). Fuente: Elaborado por los autores.

Referencias

1. Mills SEE, Nicolson KP, Smith BH. Chronic pain: a review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. *Br J Anaesth*. 2019 Aug;123(2):e273-e283. doi: 10.1016/j.bja.2019.03.023. Epub 2019 May 10. PMID: 31079836; PMCID: PMC6676152.
2. Barke A, Korwisi B, Jakob R, Konstanjsek N, Rief W, Treede RD. Classification of chronic pain for the International Classification of Diseases (ICD-11): results of the 2017 international World Health Organization field testing. *Pain*. 2022 Feb 1;163(2): e310-e318. doi: 10.1097/j.pain.0000000000002287. PMID: 33863861; PMCID: PMC8756346.
3. García Vicente JA, Vedia Urgell C, Vallès Fernández R, Reina Rodríguez D, Rodoreda Noguerola S, Samper Bernal D. Estudio cuasi experimental de una intervención sobre el manejo farmacológico del dolor crónico no oncológico en atención primaria [Quasi-experimental study of an intervention on the pharmacological management of non-oncological chronic pain in Primary Care]. *Aten Primaria*. 2020 Jun-Jul;52(6):423-431. Spanish. doi: 10.1016/j.aprim.2019.09.001. Epub 2019 Nov 11. PMID: 31727390; PMCID: PMC7256804.
4. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. 2021 Jul 26. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 29630206.
5. García Espinosa MV, Prieto Checa I. Dolor crónico no oncológico: dónde estamos y dónde queremos ir [Non-oncologic chronic pain: Where we are and where we want to go]. *Aten Primaria*. 2018 Nov;50(9):517-518. Spanish. doi: 10.1016/j.aprim.2017.12.006. Epub 2018 May 4. PMID: 29735179; PMCID: PMC6836901.
6. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe FJ, Mogil JS, Ringkamp M, Sluka KA, Song XJ, Stevens B, Sullivan MD, Tutelman PR, Ushida T, Vader K. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716.
7. Häuser W, Morlion B, Vowles KE, Bannister K, Buchser E, Casale R, Chenot JF, Chumbley G, Drewes AM, Dom G, Jutila L, O'Brien T, Pogatzki-Zahn E, Rakusa M, Suarez-Serrano C, Tölle T, Krčevski Škvarč N. European* clinical practice recommendations on opioids for chronic noncancer pain - Part 1: Role of opioids in the management of chronic noncancer pain. *Eur J Pain*. 2021 May;25(5):949-968. doi: 10.1002/ejp.1736. Epub 2021 Mar 2. PMID: 33655607; PMCID: PMC8248186.
8. Mattia C, Luongo L, Innamorato M, Melis L, Sofia M, Zappi L, Puntillo F. An Italian Expert Consensus on the Use of Opioids for the Management of Chronic Non-Oncological Pain in Clinical Practice: Focus on Buprenorphine. *J Pain Res*. 2021 Oct 11; 14:3193-3206. doi: 10.2147/JPR.S314206. PMID: 34675646; PMCID: PMC8519776.
9. Berrocoso A., Arriba L. . Arcega A. Abordaje del dolor crónico no oncológico. *Rev Clin Med Fam* [online]. 2018, vol.11, n.3, pp.154-159. Epub 01-Oct-2019. ISSN: 2386-8201.
10. Mannes ZL, Stohl M, Fink DS, Olfson M, Keyes KM, Martins SS, Gradus JL, Saxon AJ, Maynard C, Livne O, Gutkind S, Hasin DS. Non-pharmacological Treatment for Chronic Pain in US Veterans Treated Within the Veterans Health Administration: Implications for Expansion in US Healthcare Systems. *J Gen Intern Med*. 2022 Jan 19:1-10. doi: 10.1007/s11606-021-07370-8. Epub ahead of print. PMID: 35048300; PMCID: PMC8769678.
11. Urcell C, Duignan C, Fullen B, Caulfield B. Assessment and classification of peripheral pain in athletes: a scoping review protocol. *BMJ Open Sport Exerc Med*. 2021 Dec 30;7(4): e001215. doi: 10.1136/bmjsem-2021-001215. PMID: 35028159; PMCID: PMC8719172
12. Orhurhu VJ, Roberts JS, Ly N, Cohen SP. Ketamine in Acute and Chronic Pain Management. 2021 Dec 28. In: *Stat Pearls* [Internet]. Treasure Island (FL): Stat Pearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 30969646.
13. Fregoso G, Wang A, Tseng K, Wang J. Transition from Acute to Chronic Pain: Evaluating Risk for Chronic Postsurgical Pain. *Pain Physician*. 2019 Sep;22(5):479-488. PMID: 31561647
14. Carrillo C., Toro M., Bolivar M., Seijas M.E., Rotondo J. La epigenética en el tratamiento del dolor. *Rev. Soc. Esp. Dolor* [Internet]. 2018 Jun: 166-169. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462018000300166&lng=es. <https://dx.doi.org/10.20986/resed.2017.3620/2017>
15. Punwasi R, de Kleijn L, Rijkels-Otters JBM, Veen M, Chiarotto A, Koes B. General practitioners' attitudes towards opioids for non-cancer pain: a qualitative systematic review. *BMJ Open*. 2022 Feb 1;12(2): e054945. doi: 10.1136/bmjopen-2021-054945. PMID: 35105588; PMCID: PMC8808445.
16. Bruera E, Higginson I, Von Gunten Ch., Tatsuya M. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. 2021 Taylor & Francis Group, LLC. Houston, Texas, USA. ISBN 9780367642037
17. Bains S, Mukhdomi T. Medicinal Cannabis for Treatment of Chronic Pain. 2021 Oct 9. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 34662076

18. Hoydonckx Y, Kumar P, Flamer D, Costanzi M, Raja SN, Peng P, Bhatia A. Quality of chronic pain interventional treatment guidelines from pain societies: Assessment with the AGREE II instrument. *Eur J Pain*. 2020 Apr;24(4):704-721. doi: 10.1002/ejp.1524. Epub 2020 Feb 6. PMID: 31880843.
19. Astudillo, Wilson; Mendinueta, Carmen; Astudillo-Alarcón, Edgar. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editorial Universidad de Navarra. EUNSA. Año de publicación: 2018. España. Idioma: español. ISBN: 9788431353407. Pág. 506 - 574.
20. Freo U, Ruocco C, Valerio A, Scagnol I, Nisoli E. Paracetamol: A Review of Guideline
21. Recommendations. *J Clin Med*. 2021 Jul 31;10(15):3420. doi: 10.3390/jcm10153420. PMID: 34362203; PMCID: PMC8347233.
22. Jahangiri S, Mousavi SH, Hatamnejad MR, Salimi M, Bazrafshan H. Prevalence of non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) use in patients with hypertensive crisis. *Health Sci Rep*. 2022 Jan 12;5(1): e483. doi: 10.1002/hsr2.483. PMID: 35036580; PMCID: PMC8753490
23. vLeiva-Vásquez O, Pérez-Cruz P. Paracetamol como coadyuvante a opioides fuertes en dolor oncológico moderado a intenso: ¿es realmente efectivo? [Paracetamol as an adjuvant to opioids for cancer pain management]. *Rev Med Chil*. 2021 Jun;149(6):899-905. Spanish. doi: 10.4067/s0034-98872021000600899. PMID: 34751349.
24. Preuss CV, Kalava A, King KC. Prescription of Controlled Substances: Benefits and Risks. 2021 Aug 31. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 30726003.
25. Butler SH. Some controversies related to questionable clinical uses of methadone for chronic non-cancer pain and in palliative care. *Scand J Pain*. 2021 Mar 16;21(3):421-425. doi: 10.1515/sjpain-2020-0178. PMID: 33725755.
26. Vellucci R, De Rosa G, Piraccini E. Pain reduction induced by tapentadol in patients with musculoskeletal chronic pain fosters better sleep quality. *Drugs Context*. 2021 Apr 19; 10:2020-12-9. doi: 10.7573/dic.2020-12-9. PMID: 33953781; PMCID: PMC8060026.
27. Dydyk AM, Jain NK, Gupta M. Opioid Use Disorder. 2022 Jan 28. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 31985959.
28. Hofmann M, Besson M. Gabapentinoids: ¿The rise of a new misuse epidemics? *Psychiatry Res*. 2021 Nov; 305:114193. doi: 10.1016/j.psychres.2021.114193. Epub 2021 Aug 28. PMID: 34534775.
29. Chang A, Rosani A, Quick J. Capsaicin. 2021 Sep 14. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 29083760.

26 MANEJO DEL DOLOR Y USO DE OPIOIDES

Jessica Alvarado Yumisaca, Sandra Cevallos Argoti

Introducción

El proceso de prescripción de medicamentos analgésicos es complejo debido a la gran cantidad de factores asociados a la percepción del dolor. Lo primero es identificar al dolor, para lo cual se valora: su origen fisiopatológico (nociceptivo, neuropático o mixto), intensidad (leve, moderado o severo) y temporalidad (agudo o persistente). Posteriormente se debe considerar elementos dependientes del paciente como edad, diagnóstico, antecedentes, preferencias en cuanto a la vía de administración y el rechazo a determinados medicamentos en especial a los opioides. Por otra parte, hay que tomar en cuenta las características farmacológicas de los analgésicos, especialmente sus efectos secundarios. También son importantes los limitantes económicos y otros dependientes del entorno como la accesibilidad a determinados medicamentos o las barreras impuestas por los prescriptores. (1)

El reto entonces consiste en buscar la mejor opción para cada paciente, es decir alcanzar un óptimo control del dolor con el menor efecto secundario posible. El presente capítulo busca aportar datos claves que faciliten este proceso, en el contexto de los CP.

Su contenido se desarrolla a partir de la escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y se describen los diferentes analgésicos. Finalmente se añaden algunas consideraciones específicas sobre efectos colaterales, intervenciones no farmacológicas, personas con consumo problemático de opioides y acciones a tomar en el primer nivel de atención.

Escalera analgésica

Es un algoritmo sencillo, cuyo uso permite un adecuado control del dolor, reportado por Salins et al., como bueno en el 76% y satisfactorio en un 12% de pacientes. (2)

Consta de 4 escalones sobre una base donde se ubican los métodos adyuvantes y se apoya en el cuidado a la familia, la comunicación y el acompañamiento. (Figura 26-1a)

Se ha elaborado también una escalera analgésica para el tratamiento del dolor neuropático ya que éste no responde a los mismos medicamentos que el nociceptivo. (Figura 26-1b)

Es importante recordar que las intervenciones para controlar las causas tratables de dolor, como por ejemplo la hipercalcemia o el uso de radioterapia paliativa o fisioterapia, siempre están indicadas. (2)

Ascensor analgésico

La OMS aconseja iniciar el tratamiento analgésico directamente desde el escalón que corresponda al dolor de cada paciente sin que sea indispensable pasar antes por los otros peldaños. Según Torres et al., se simula que el paciente está dentro de un ascensor cuyo piso inferior son los analgésicos coadyuvantes y que dispone de 4 botones para seleccionar según el grado de dolor: leve, moderado, intenso e insoportable. (3) (Figura 26-2)

Fármacos de primer escalón

Paracetamol: Su uso es seguro en dolor agudo y crónico sin tener efectos colaterales incluso en ancianos en tanto no se supere los 4 gramos al día. (4). Se recomienda asociarlo a opioides débiles para el control del dolor moderado (4). Sin embargo, no hay evidencia de alta calidad que recomiende esta práctica en el control del dolor oncológico. Situación semejante sucede con los anti inflamatorios no esteroideos (AINE), (5)

Aine: Sus propiedades los ubica como medicamentos esenciales en el tratamiento de complicaciones musculoesqueléticas. Los estudios dobles ciego, sin embargo, hacen énfasis en sus efectos adversos, por lo que conocerlos permite evaluar los riesgos y beneficios de su uso. De igual manera es importante conocer su potencia analgésica y antiinflamatoria para seleccionar el más adecuado. (6) (Tabla 26-3)

Es necesario, además, tomar en cuenta los antecedentes patológicos de cada paciente. La FDA (Food and Drug Administration) recomienda su uso en la dosis más baja que sea efectiva y por tiempo limitado. (6)

Fármacos de segundo escalón

Tramadol: Tiene acción dual, indicado en el dolor Nociceptivo y Neuropático. Posee efecto techo y se recomienda no superar los 400 mg/día. Se ha descrito la combinación Paracetamol/Tramadol como una alternativa eficaz con un perfil de seguridad aceptable, sin aumentar sus efectos colaterales. (7) Contraindicado en niños menores de 12 años por la inmadurez de su sistema Citocromo P450 y en personas con antecedentes convulsivos. (8)

Tapentadol: Es un opioide atípico, agonista de los receptores μ e inhibidor de la recaptación de noradrenalina (NA). Pese a ser un opioide atípico tiene semejantes efectos colaterales a los opioides típicos. Aunque

Wood et al. refieren menos estreñimiento, náusea y vómito, pero más cefalea y boca seca que con el uso de oxicodona y morfina. (5)

Su uso prolongado ha mostrado efectividad y buena tolerancia en dolor oncológico moderado y severo, reportándose resultados semejantes al uso de morfina y oxicodona tanto en pacientes con tratamiento previo con opioide, como en aquellos que no lo han recibido antes. Posee un perfil de seguridad favorable. (9) Su eficacia puede deberse a su acción sobre el componente neuropático del dolor, como ocurre con la neuropatía provocada por algunos agentes quimioterápicos como taxanos o platino. (9)

Fármacos de tercer escalón

Se obtiene mejor control del dolor usando dosis bajas de opioides fuertes que con dosis altas de opioides débiles. No se ha visto diferencia significativa entre morfina, oxicodona e hidromorfona por vía oral tanto en relación con su eficacia cuanto a sus efectos adversos. Sin embargo, las guías NICE (National Institute for Health and Care Excellence) recomiendan a la morfina como fármaco de primera elección en pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas. (5)

Es posible que se asocie un menor tiempo de vida de pacientes adultos con cáncer que usan opioides por períodos largos, aunque los estudios que lo sugieren tienen pobres criterios de inclusión, por lo que sus resultados no son concluyentes. (5)

Los pacientes con consumo mayor a 120 mg/d de morfina oral o su equivalente deben ser vigilados por un especialista cuando tienen enfermedad renal o hepática. (5)

No se recomienda el uso de opioides transdérmicos como primera línea cuando se dispone de vía oral ni para el dolor severo no controlado. (5)

Morfina: Gold estándar de los opioides de tercer escalón, efectivo en el control del dolor severo tanto oncológico como no oncológico en pacientes paliativos. Sus presentaciones orales y parenterales facilitan su uso y la posibilidad de prevenir y controlar sus efectos colaterales lo hacen de primera elección. (4) Es un agonista mu puro, hidrosoluble y su metabolismo por glucoronidación produce dos metabolitos importantes: morfina 6 glucorónido (M6G) que es potencialmente activo y morfina 3 glucorónido (M3G) inactivo. (10)

Leppert et al. reportan que comparando morfina con oxicodona, fentanilo y buprenorfina, se obtiene analgesia semejante pero la calidad de vida, funcionalidad y estado de ánimo es superior con morfina. (11) El dolor provocado por lesiones en mucosas y piel, suelen responder mal a los opioides sistémicos por lo que su administración tópica calma el dolor inflamatorio sin efectos adversos sistémicos. Cialkowska-Rysz et al., refieren control del dolor de la mucositis secundaria a

quimio y radioterapia usando enjuagues de morfina, con un efecto que dura alrededor de 2 horas. (12)

Para las aplicaciones cutáneas es necesario preparar un hidrogel al 0,2 y no hay restricción en el número de aplicaciones, siendo una alternativa válida para el dolor causado por lesiones como las úlceras por presión. Sin embargo, estos resultados deberán ser confirmados en estudios más amplios. (12)

Oxicodona: Derivado sintético de la tebaína, estructuralmente relacionado a la codeína, con mejor biodisponibilidad oral que la morfina. Su farmacocinética se explica en base a un modelo tricompartmental (central, periférico de equilibrio rápido y periférico de equilibrio lento) que se aplica tanto para neonatos pretérmino como para adultos mayores y que permite comprender mejor su biodisponibilidad. (13)

Aunque resulta costosa, constituye una alternativa válida para el control de dolor moderado a severo. (14)

Buprenorfina: Es un fármaco efectivo para controlar el dolor lumbar, por osteoartritis y otras formas de dolor crónico. Tiene un perfil de seguridad favorable, así en pacientes de edad avanzada o con insuficiencia renal no requiere ajuste de la dosis. (15) Es más potente que la morfina, aunque posee techo analgésico es decir que a partir de determinada dosis no existe mayor efectividad y sí efectos secundarios. (16)

La dosis máxima depende de la vía de administración, así se recomienda como límite 0,9mg en 24 horas en parenterales y 2 parches en transdérmica, sin embargo, lo importante es individualizar la dosis y vigilar la eficacia y los efectos colaterales para realizar una rotación oportuna. (31)

Fentanilo: Opioide agonista, liposoluble, con excelente biodisponibilidad transdérmica y transmucosa (90%) mientras que por vía oral alcanza apenas un 30%. (10) Es metabolizado por citocromo P450 (CYP 3A4) por lo que debe evitarse su asociación con fármacos inhibidores del mismo como los antifúngicos (ketoconazol, fluconazol) o eritromicina. (17)

La presentación sublingual (SL), constituye una buena alternativa para controlar el dolor agudo, además de ser preferido por los pacientes en relación con la morfina subcutánea (SC). (17)

La concentración plasmática estable se alcanza a las 48 horas con fentanilo transdérmico (TD), por lo que la necesidad de 2 o más rescates diarios indica que la dosis debe incrementarse de 12 a 25 ug/h. (18) Semejante recomendación se aplica para buprenorfina a las 72 horas.

Efectos colaterales de los opioides

Son comunes a todos los opioides, aunque con diferente incidencia, provocan tolerancia por lo que su prevención es obligatoria en los primeros días de tratamiento, con excepción del estreñimiento que se

mantiene y obliga al uso diario de laxantes.

Els C. et al, en una amplia revisión Cochrane describen los efectos colaterales más frecuentes, los cuales constan en la (Tabla 26-1). No se reporta adicción, disfunción cognitiva, síntomas depresivos, alteración en el estado de ánimo, hipogonadismo y otras disfunciones neuroendócrinas, depresión respiratoria, sexual ni apnea del sueño. No se encontró además diferencias por género o etnia. (19)

De acuerdo con Wegier et al, el efecto colateral menos tolerado por los pacientes es el deterioro en el nivel de conciencia. (1) En caso de presentarse neurotoxicidad, como hiperalgesia o mioclonías, considerar su manejo como una emergencia y rotar de opioide. Cuando la mioclonía es persistente, puede asociarse una benzodiacepina ya que su falta de control puede llevar a convulsiones. (5)

Estos efectos se relacionan con la afinidad del opioide sobre cada receptor. Así se puede encontrar: mayor efecto neurológico con morfina (13%) que con oxiconona o buprenorfina (6,3%) y fentanilo (2,4%) y no se ve mioclonus con oxiconona. También se describe una relación con la vía de administración, por ejemplo, la constipación es menor al usar opioides TD. (5)

La hiperalgesia inducida por opioides se asocia con dosis altas y de incremento rápido, ante su sospecha está indicado consultar a un especialista. Su manejo suele incluir rotación de opioide, reducción de la dosis en un 25 a 50 % y uso concomitante de analgésicos no opioides. (5)

Fármacos de cuarto escalón

Constituye una modificación de la escalera original de la OMS e incluye procedimientos como neurólisis, bloqueos nerviosos periféricos, dispositivos de neuromodulación y sistemas de administración intratecal de fármacos. Su objetivo es reducir las necesidades de medicamentos, y sus efectos secundarios, bajar el costo que representa un control inadecuado del dolor, y en última instancia mejorar la calidad de vida de enfermos que no han logrado un adecuado alivio de su dolor. (20)

En este grupo se puede incluir también la radioterapia que por su efectividad debería ofrecerse a todo paciente con dolor por metástasis óseas. (4)

Adyuvantes en el manejo de dolor

Son medicamentos que, sin ser analgésicos, ayudan en el control del dolor. Su uso está indicado junto con los fármacos de todos los escalones de la escalera analgésica y permiten reducir la dosis de los otros medicamentos. Son especialmente útiles en el dolor neuropático.

Ketamina: Aún no existe evidencia concluyente sobre su uso; sin embargo, añadir dosis pequeñas de ketamina al opioide puede ser útil en el dolor oncológico refractario. (20) Se puede usar en las crisis de dolor neuropático. (21) Su empleo surge como una alternativa válida en pacientes oncológicos sin que se provoque exacerbación del delirium en aquellos que lo padecían previamente. (13) A pesar de ello, autores, como Thota et al., en general no lo recomiendan por considerar que no ofrece beneficios. (4)

Antidepresivos: Son fármacos de primera línea en el manejo del dolor neuropático. Es apropiado asociar amitriptilina o duloxetina, a neuromoduladores en pacientes que no toleran dosis altas de monoterapia, logrando así reducir los efectos secundarios. (22) Se recomienda comenzar el tratamiento con dosis bajas e ir incrementando hasta lograr el control de la sintomatología y mantenerlo de 3 a 6 meses para luego disminuirlas progresivamente. (23)

Anticonvulsivantes: La pregabalina muestra eficacia reduciendo un 30% la intensidad del dolor neuropático, en especial en neuralgia postherpética, neuropatía diabética, dolor oncológico, mixto postraumático, dolor de espalda, ciática y polineuropatía. Mientras que no es eficaz en neuropatía por VIH y su efecto es incierto en dolor neuropático central. (24)

Entre los adultos mayores, el medicamento más usado como adyuvante es la gabapentina seguido por los antidepresivos como la duloxetina, que reducen la percepción del dolor y potencialmente disminuyen el uso de opioides. (25)

Corticoides: Su uso está especialmente indicado en el control del dolor óseo metastásico y del provocado por compresión medular. (26) Por sus propiedades analgésicas, antiinflamatorias y antieméticas forma parte además de las guías de manejo multimodal del dolor posoperatorio. (27)

Anestésicos locales: La lidocaína actúa bloqueando los canales de sodio. Los parches al 5% tienen una eficacia modesta en el dolor neuropático periférico. (22)

Relajantes musculares

Ciclobenzaprina: Es un relajante muscular central, bloquea los receptores H1. Se usa para reducir el espasmo muscular y la hipercontractilidad y también es útil en el dolor agudo musculoesquelético. (28)

Toxina botulínica A: Es un potente neurotóxico, se usa en el tratamiento de la hiperactividad muscular focal requiriendo administrarse en 6 meses. (22)

Canabinoides: Se reporta una eficacia variable en pacientes con esclerosis múltiple y dolor neuropático periférico con alodinea. (22)

Clonidina tóptica: Presenta utilidad inconsistente o negativa excepto en algunos subgrupos de pacientes. (22)

Intervenciones no farmacológicas

Son métodos adyuvantes que pueden contribuir a controlar el dolor sin efectos colaterales por lo que favorecen una mejor calidad de vida. La mayoría de los estudios sobre el tema, no son concluyentes debido a períodos de seguimiento cortos que impiden determinar si los resultados expuestos se mantienen, muestras muy pequeñas y ausencia de grupos de comparación. Sin embargo, Ahluwalia SC et al. luego de analizar 139 revisiones sistemáticas, recomiendan su uso en pacientes con cáncer de pulmón. Entre los métodos aplicados se destacan las técnicas de respiración, diferentes psicoterapias, intervenciones psicosociales y educativas. (29)

En la práctica diaria resulta útil:

Practicar técnicas de relajación: Consiste en un proceso que requiere práctica regular, ayuda a aliviar el dolor o evita que empeore al disminuir la tensión muscular. Esto se potencializa al asociarlo a técnicas que permitan mantener una respiración rítmica y lenta.

Hacer actividades agradables: Se incentiva realizar aquello que siempre le ha gustado y entretiene.

Priorizar y planificar las actividades diarias: Consiste en elaborar una lista de cosas que se desea hacer siendo flexibles y tomando descansos. Es una técnica esencial que marca un ritmo adecuado que se adapta a los gustos y prioridades del enfermo.

Intentar controlar pensamientos negativos sobre el dolor: Ayuda a detectar pensamientos negativos acerca del dolor para aprender a sustituirlos por otros positivos.

Dolor en pacientes con consumo problemático de opioides

La reducción en la prescripción de opioides en pacientes con abuso de sustancias, se excluye en quienes padecen Dolor por Cáncer. Sin embargo, se ha encontrado que desde el año 2015 al 2020 este grupo poblacional se ve afectado por la presencia de dolor, ocasionando sufrimiento que podría ser evitado. (5)

La mortalidad dentro de los 28 días siguientes a un episodio de dolor agudo no tratado se incrementa en forma sustancial. Se propone como opción el manejo hospitalario que permite usar buprenorfina. Esta es una alternativa al empleo de naltrexona o metadona que son los fármacos de elección en estos casos. Esta medida permite además incluir a los pacientes en programas específicos para manejo de adicciones sin descuidar su analgesia, lo cual potencialmente reduce su mortalidad. (30)

Consideraciones en el primer nivel de atención

El dolor debe ser valorado al menos diariamente, lo cual en un nivel primario no suele ser posible. Los pacientes que se atienden en domicilio pueden llevar un libro de medicamentos en donde se registre un auto reporte de la intensidad del dolor, uso de rescates y donde el médico coloca la información necesaria sobre el tratamiento indicado. Este registro además puede usarse por la farmacia local para asegurar una provisión oportuna e ininterrumpida de analgésicos. (2)

El dolor al final de la vida y por ende la prescripción de su tratamiento debe ser anticipado. Muchos pacientes en esta etapa cursan con deterioro cognitivo o no pueden expresar verbalmente su dolor por lo que ameritan una evaluación cuidadosa que lo identifique y garantice su control oportuno y eficiente. Esto incluye el hecho de que aún en esta etapa, no debe administrarse dosis insuficientes ni superiores a las requeridas. La prescripción PRN (por razones necesarias) se limita a dosis intermitentes para el control del dolor irruptivo. (2) El consumo de altas dosis de opioides (> 90 mg de morfina oral o su equivalente por día) amerita la aplicación de medidas que garanticen seguridad especialmente cuando el paciente recibe concomitantemente benzodiacepinas o cursa con depresión. (31)

La presencia de dolor total en el que participan todas las dimensiones del ser humano (física, emocional, psicológica y social) y en el que se incluye un importante sufrimiento, amerita la participación de todo el equipo interdisciplinario de atención paliativa y puede constituir un motivo de transferencia cuando no es posible satisfacer esta necesidad. (33)

Conclusiones

Controlar el dolor implica un análisis del síntoma y del paciente dentro de una visión integral. Escoger el tratamiento adecuado requiere un análisis individualizado de las opciones disponibles tanto en relación con medicamentos como a medidas no farmacológicas. Incluye además el conocimiento de riesgos y efectos colaterales con el propósito de tomar oportunamente las medidas preventivas adecuadas.

Anexos

TABLA 26.1		Principales efectos secundarios al usar Opioides
Origen	Síntoma	
Gastrointestinal	Estreñimiento, vómito, náusea, xerostomía y reflujo gastroesofágico, anorexia.	
Neurológico	Delirium, alucinaciones, mareo, sedación, mioclonus, hiperalgesia, temblor y cefalea.	
Cardiovascular	Bradycardia, hipotensión.	
Pulmonar	Depresión respiratoria, edema pulmonar no cardiogénico.	
Urológico	Retención urinaria, alteración de la función renal.	
Endócrino	Hipogonadismo, disfunción sexual y osteoporosis.	
Inmune	Disfunción de células T, NK, neutrófilos y monocitos, disregulación de citoquinas (efecto clínico desconocido).	
Otros	Prurito, oleadas de calor, fatiga, transpiración.	

Figura 26-1. Diagrama de referencia del paciente con DCNO a servicios especializados del dolor, en busca de un Plan Terapéutico Integral (PTI). Fuente: Elaborado por los autores.

Tabla 26-2

Características de los adyuvantes en el manejo de dolor

Fármaco	Dosis Recomendada	Efectos Secundarios	Observación
Ketamina	Oral: 10 a 25 mg c/6-8 h Dosis máx.: 200 mg c/6 h SC o IV: 2,5 a 25 mg Infusión: 0,125 -0,3 mg/kg/h 60 mg/4 h (Dosis óptima)	Psicomiméticos (incluidos alucinógenos), urológicos y hepáticos.	A dosis altas se relaciona con bradiarritmia y paro cardíaco.
Gabapentina	300 a 1800 mg 2 a 3 veces/día Dosis máx. 3 600 mg/día.	Sedación, mareo, edema periférico y aumento de peso	Reducir dosis en pacientes con insuficiencia renal
Pregabalina	150 a 600 mg 2 veces al día Dosis máx. 600 mg /día	Somnolencia y mareos	No tiene efectividad en Neuropatía periférica dolorosa asociada a VIH.
Dexametasona	4 a 24 mg/ día	Aumento de peso, intolerancia a la glucosa e insuficiencia adrenocortical transitoria.	Indicado en dolor por compresión medular
Amitriptilina	10-25 mg/día o 2 tomas día Dosis máxima: 150 mg	Somnolencia y efectos anticolinérgicos (xerostomía, retención urinaria)	Deben evitarse dosis altas en adultos mayores de 65 años
Duloxetina	40 mg a 60 mg (1 a 2 veces/día) Dosis máx.120 mg/día	Náusea, dolor abdominal y estreñimiento	Precaución en pacientes con Trastorno hepático e hipertensión. Uso de Tramadol
Lidocaína 5% parche	700 mg (1 parche) /24 horas 12 h colocar/ 12 h retirar Dosis máx. 3 parches a la vez	Eritema local, Prurito y rash	Ninguno
Capsaicina 8% parche	179 mg (1 parche) durante 30 a 60 minutos Dosis máx. 4 parches a la vez	Dolor, eritema y prurito local	Hipersensibilidad al medicamento
Toxina Botulínica	50 a 200 Unidades 1-2 unidades/kg difiere por músculo	Dolor en sitio de punción	Hipersensibilidad al fármaco e infección de zona dolorida
Cannabinoides	THC (tetrahidrocannabinol): 2,5 mg – 10 mg/día CBD (cannabidiol): 2.2 mg a 150 mg/día	Taquicardia, alteraciones oculares, xerostomía, alteraciones de la percepción y euforia	Evitar en pacientes con trastornos psicóticos y problemas cardíacos

Fuente: Elaboración propia de adyuvantes disponibles para manejo de Dolor neuropático(22) VIH= virus de la inmunodeficiencia humana, THC =tetrahidrocannabinol, CBD=cannabidiol.

Tabla 26-3

Características Farmacológicas de los AINE

Grupo AINE	Analgésia Dosis Recomendada	Efectos Secundarios					Contraindicaciones
		GI	IR	SNC	HP	AGR	
Ácido acetilsalicílico	500 mg oral cada 4 -6 h Dosis máxima: 4 g/d	4+	Desconocido	3+	Desconocido	Desconocido	Lesión mucosa gastrointestinal, Asma, Rinitis, Trastornos hematológicos
Metamizol	500 mg oral cada 8 horas 2 g IV cada 8 h	1+	1+	1+	2+	4+	Alergia, Rinitis
Ketorolaco	10 mg cada 4-6 h 10-30 mg IV cada 4-6 h Dosis máxima: 90 mg/d (adultos) 60 mg/d (ancianos)	4+	4+	1+	3+	Desconocido	Lesión mucosa gastrointestinal, Insuficiencia Renal y Hepática, hipotensión
Naproxeno	250-550 mg/d Dosis máxima: 1100 mg/d	4+	3+	2+	2+	2+	Lupus eritematoso, lesión mucosa gastrointestinal.
Ketoprofeno	50 mg cada 6- 8 h. Dosis máxima diaria: 200 mg/d	3+	3+	2+	3+	3+	Desconocido
Ibuprofeno	400-600 mg cada 4 h Dosis máxima: 2400 mg/d	2+	2+	1+	1+	2+	Insuficiencia Renal y Hepática, mieloma
Piroxicam	10-20 mg/d Dosis máxima: 20 mg/d	4+	3+	4+	4+	3+	Lesión mucosa gastrointestinal, Trastornos Hematológicos y hepáticos
Meloxicam	7.5-15 mg al día Dosis máxima: 15 mg/d	2+	3+	3+	3+	Desconocido	Desconocido
Celecoxib	200 mg al día Dosis máxima: 400 mg/d	1+	1+	1+	3+	Desconocido	Hipertensión descontrolada. /neuropatía avanzada
Etoricoxib	30-120 mg/24h Dosis máxima: 120 mg al día	1+	4+	1+	1+	Desconocido	Insuficiencia Cardíaca y Renal
Diclofenaco	50 mg cada 8 h Forma retard: 100-150mg/12 h 75 mg IV C/12-24h. Dosis máx. diaria: 150 mg	3+	2+	2+	3+	3+	Hepatopatías

Fuente: Elaboración propia basada en la perspectiva actual de los AINES. (6)Efectos 1+= riesgo leve, 2+= riesgo moderado, 3+= riesgo alto, 4+= muy alto riesgo. GI=Efectos Gástricos, IR=Injuria Renal, SNC= Sistema Nervioso Central, HP=Efecto Hepático, AGR=Agranulocitosis



Figura 26-1a. Escalera analgésica de la OMS (modificada 2015). Fuente: Elaboración propia adaptada de la Escalera Analgésica de la OMS. EVA= Escala Visual Analógica, AINE = Antiinflamatorios no esteroideos

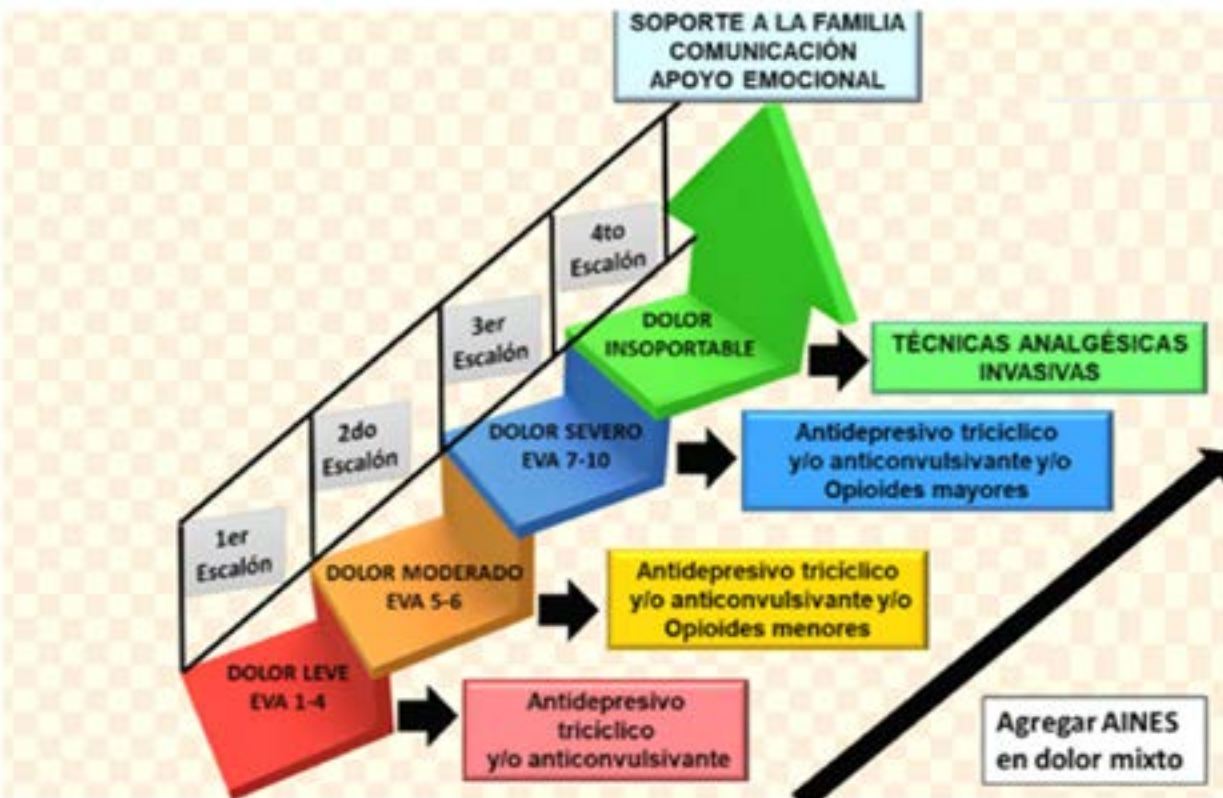


Figura 26-1b. Escalera analgésica para el dolor neuropático. Fuente: Elaboración propia

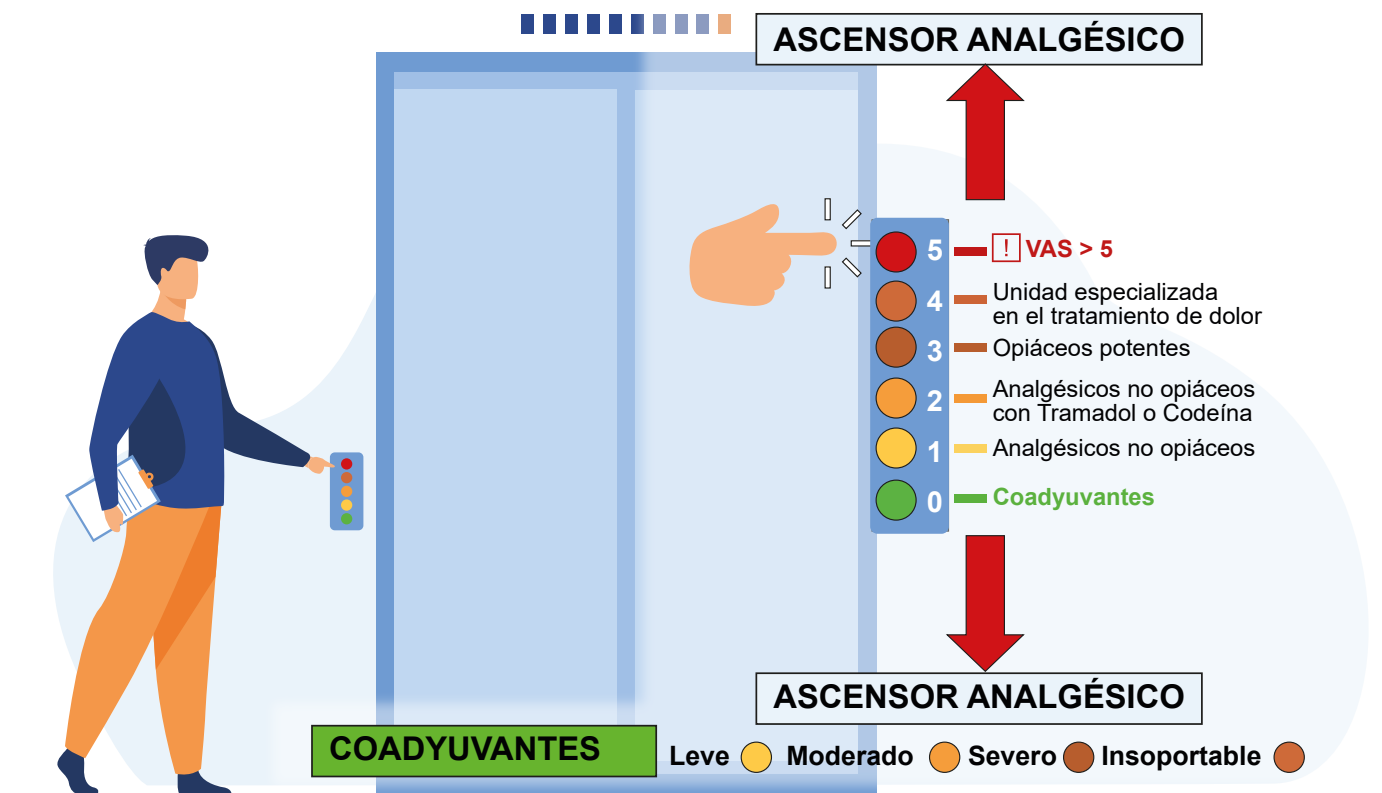


Figura 26-2. Ascensor analgésico de la OMS (Modificada).

Fuente: Elaboración propia adaptada de la OMS (3). VAS=Escala de Análisis Visual

Torres Morera LM. Tapentadol retard en el dolor crónico intenso. Rev Soc Esp Dolor 2011; 18(5): 283-290. <https://www.slide-serve.com/shamara/dolor-en-pacientes-quemados>.

Referencias

1. Wegier P, Varenbut J, Bernstein M, Lawlor PG, Isenberg SR. "No thanks, I don't want to see snakes again": a qualitative study of pain management versus preservation of cognition in palliative care patients. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020 Dec 29;19(1):182. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00683-1>
2. Salins N, Thota R, Bhatnagar S, Ramanjulu R, Ahmed A, Jain P, et al. Indian society for study of pain, cancer pain special interest group guidelines on palliative care aspects in cancer pain management. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2020;26(2):210. Available from: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2020/26/2/210/285687>
3. Torres LM, Calderón E, Pernia A, Martínez-Vázquez J, Micó JA. De la escalera al ascensor. *Rev la Soc Esp del Dolor*. 2002;9(5):289-90.
4. Thota R, Ramanjulu R, Ahmed A, Jain P, Salins N, Bhatnagar S, et al. Indian society for study of pain, cancer pain special interest group guidelines on pharmacological management of cancer pain (Part II). *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2020;26(2):180. Available from: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2020/26/2/180/285693>
5. Wood H, Dickman A, Star A, Boland JW. Updates in palliative care - overview and recent advancements in the pharmacological management of cancer pain. *Clin Med (Northfield Il)* [Internet]. 2018 Feb 7;18(1):17-22. Available from: <https://www.rcpjournals.org/lookup/doi/10.7861/clinmedicine.18-1-17>
6. Bindu S, Mazumder S, Bandyopadhyay U. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) and organ damage: A current perspective. *Biochem Pharmacol* [Internet]. 2020 Oct;180(July):114147. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32653589>
7. Aweke Z, Seyoum F, Shitemaw T, Doba DN. Comparison of preemptive paracetamol, paracetamol-diclofenac & paracetamol-tramadol combination on postoperative pain after elective abdominal surgery under general anesthesia, Ethiopia: A randomized control trial study, 2018. *BMC Anesthesiol*. 2020;20(1):1-9.
8. Rodieux F, Vutskits L, Posfay-Barbe KM, Habre W, Pigué V, Desmeules JA, et al. When the Safe Alternative Is Not That Safe: Tramadol Prescribing in Children. *Front Pharmacol* [Internet]. 2018 Mar 5;9(MAR):1-13. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fphar.2018.00148/full>
9. Kress HG, Coluzzi F. Tapentadol in the management of cancer pain: current evidence and future perspectives. *J Pain Res* [Internet]. 2019 May; Volume 12:1553-60. Available from: <https://www.dovepress.com/tapentadol-in-the-management-of-cancer-pain-current-evidence-and-future-peer-reviewed-article-JPR>
10. Treillet E, Laurent S, Hadjiat Y. Practical management of opioid rotation and equianalgesia. *J Pain Res* [Internet]. 2018 Oct; Volume 11:2587-601. Available from: <https://www.dovepress.com/practical-management-of-opioid-rotation-and-equianalgesia-peer-reviewed-article-JPR>
11. Leppert W, Nosek K. Comparison of the Quality of Life of Cancer Patients with Pain Treated with Oral Controlled-Release Morphine and Oxycodone and Transdermal Buprenorphine and Fentanyl. *Curr Pharm Des* [Internet]. 2019 Nov 13;25(30):3216-24. Available from: <http://www.eurekaselect.com/173577/article>
12. Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Topical morphine for treatment of cancer-related painful mucosal and cutaneous lesions: a double-blind, placebo-controlled cross-over clinical trial. *Arch Med Sci* [Internet]. 2019 Jan;15(1):146-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30697265>
13. Moazam C, Hirst J, Mesarwi P, Atayee RS. Ketamine: When Delirium and Desperation Call for a Hero. *J Pain Palliat Care Pharmacother* [Internet]. 2019;33(3-4):120-4. Available from: <https://doi.org/10.1080/15360288.2019.1686099>
14. Zhou J, Wang Y, Jiang G. Oxycodone versus morphine for cancer pain titration: A systematic review and pharmacoeconomic evaluation. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(4):1-19. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0231763>
15. Dalal S, Chitneni A, Berger AA, Orhurhu V, Dar B, Kramer B, et al. Buprenorphine for Chronic Pain: A Safer Alternative to Traditional Opioids. *Heal Psychol Res* [Internet]. 2021 Aug 6;9(1):1-7. Available from: <https://healthpsychologyresearch.openmedicalpublishing.org/article/27241-buprenorphine-for-chronic-pain-a-safer-alternative-to-traditional-opioids>
16. Pergolizzi JV, Taylor R, LeQuang JA, Lara A, Ortiz AH, Iban MAR. Pain Control in Latin America: The Optimized Role of Buprenorphine in the Treatment of Cancer and Noncancer Pain. *Pain Ther* [Internet]. 2019;8(2):187-201. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40122-019-0126-0>
17. Zecca E, Brunelli C, Centurioni F, Manzoni A, Pigni A, Caraceni A. Fentanyl Sublingual Tablets Versus Subcutaneous Morphine for the Management of Severe Cancer Pain Episodes in Patients Receiving Opioid Treatment: A Double-Blind, Randomized, Noninferiority Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2017 Mar 1;35(7):759-65. Available from: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2016.69.9504>

18. Kumar A, Thomas S, Paul G, Kumar S, Moghe S. ScienceDirect Incidence of impacted third molars: A radiographic study in People' s Hospital, Bhopal , India. *J Oral Biol Craniofacial Res* [Internet]. 2014;4(2):76-81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jobcr.2014.04.001>
19. Els C, Jackson TD, Kunyk D, Lappi VG, Sonnenberg B, Hagtvedt R, et al. Adverse events associated with medium- and long-term use of opioids for chronic non-cancer pain: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 Oct 30;2018(1). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD012509.pub2>
20. Candido KD, Kusper TM, Knezevic NN. New Cancer Pain Treatment Options. *Curr Pain Headache Rep* [Internet]. 2017 Feb 6;21(2):12. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11916-017-0613-0>
21. Bell RF, Eccleston C, Kalso EA. Ketamine as an adjuvant to opioids for cancer pain. *Cochrane database Syst Rev* [Internet]. 2017 Jun 28;6(9):CD003351. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28657160>
22. Colloca L, Ludman T, Bouhassira D, Baron R, Dickenson AH, Yarnitsky D, et al. Neuropathic pain. *Nat Rev Dis Prim* [Internet]. 2017 Dec 21;3(1):17002. Available from: <http://www.nature.com/articles/nrdp20172>
23. Kremer M, Salvat E, Muller A, Yalcin I, Barrot M. Antidepressants and gabapentinoids in neuropathic pain: Mechanistic insights. *Neuroscience* [Internet]. 2016 Dec 3; 338:183-206. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27401055>
24. Derry S, Bell RF, Straube S, Wiffen PJ, Aldington D, Moore RA. Pregabalin for neuropathic pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019 Jan 23;1(1):CD007076. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30673120>
25. Liu S-H, Hunnicutt JN, Ulbricht CM, Dubé CE, Hume AL, Lapane KL. Adjuvant Use and the Intensification of Pharmacologic Management for Pain in Nursing Home Residents with Cancer: Data from a US National Database. *Drugs Aging* [Internet]. 2019 Jun 28;36(6):549-57. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s40266-019-00650-3>
26. Sodji Q, Kaminski J, Willey C, Kim N, Mourad W, Vender J, et al. Management of Metastatic Spinal Cord Compression. *South Med J* [Internet]. 2017 Sep;110(9):586-93. Available from: <http://sma.org/southern-medical-journal/article/management-metastatic-spinal-cord-compression>
27. Aubrun F, Nouette-Gaulain K, Fletcher D, Belbachir A, Beloeil H, Carles M, et al. Revision of expert panel's guidelines on postoperative pain management. *Anaesth Crit Care Pain Med* [Internet]. 2019 Aug;38(4):405-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30822542>
28. Singh K, Senatorov IS, Cheshmehkani A, Karmokar PF, Moniri NH. The skeletal muscle relaxer cyclobenzaprine is a potent non-competitive antagonist of histamine H1 receptors. *J Pharmacol Exp Ther* [Internet]. 2022 Jan 6; JPET-AR-2021-000998. Available from: <http://jpet.aspetjournals.org/lookup/doi/10.1124/jpet.121.000998>
29. Ahluwalia SC, Chen C, Raaen L, Motala A, Walling AM, Chamberlin M, et al. A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 Dec;56(6):831-70. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392418304688>
30. Patel N, Schwenk ES, Ferd P, Torjman MC, Baratta JL, Viscusi ER. An anesthesiologist led inpatient buprenorphine initiative. *Pain Pract* [Internet]. 2021 Jul 10;21(6):692-7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/papr.12996>
31. Richards GC, Mahtani KR, Muthee TB, DeVito NJ, Koshiaris C, Aronson JK, et al. Factors associated with the prescribing of high-dose opioids in primary care: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med* [Internet]. 2020 Dec 30;18(1):68. Available from: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-020-01528-7>
32. Coordinación de Unidades Médicas de Alta especialidad. Cuadro básico de medicamentos instituto mexicano del seguro social. *Salud Publica Mex* [Internet]. 06 de noviembre de 2018; 24(3). Disponible en: <chromeextension://efaidnbmnbbnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/cuadros-basicos/G01-Analgesia.pdf>
33. Fajardo D. On the concept of total pain. *Rev. salud pública* [Internet]. 2020 May-June 22(3): e406. Available from: <https://doi.org/10.15446/rsap.v22n3.84833>

27 TITULACIÓN Y ROTACIÓN DE OPIOIDES

Sandra Cevallos, Ana Lucía Figueroa, Yamilet Pérez

Introducción

El control del dolor se considera un derecho del ser humano y una obligación del profesional de la salud. (1) Según la escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS) los opioides constituyen la base del tratamiento del dolor moderado y severo, (2) pese a lo cual siguen siendo infrautilizados, lo cual se refleja en la calidad de la atención sanitaria.

Una de las principales causas para que esto ocurra, es el desconocimiento de los profesionales de salud acerca del adecuado uso de opioides, dosis, prescripción, entre otros. (3)

Las recomendaciones europeas en el uso de opioides en pacientes con dolor crónico no oncológico incluyen: selección cuidadosa de opioide, titulación de la dosis, y monitorización de sus efectos secundarios, (4) las mismas consideraciones se pueden aplicar en el caso de dolor oncológico.

Esta situación ha motivado la inclusión del presente capítulo, que pretende ser una guía para la administración segura y efectiva de opioides, tomando en cuenta conceptos relevantes, las principales recomendaciones para la titulación y rotación, así como la inclusión de algoritmos de fácil aplicación y su ejemplificación mediante un caso clínico.

Titulación de opioides:

• Definiciones:

Titulación: es el proceso mediante el cual se busca la dosis óptima de un medicamento para un paciente específico, en un momento determinado, es decir que permite individualizar la prescripción.

Implica, en el caso de los opioides, iniciar con una dosis mínima eficaz y modificarla de manera progresiva de acuerdo con la realidad del paciente.

Dosis Óptima: Se define como aquella con la que se alcanza el objetivo terapéutico con el menor efecto adverso o el mejor tolerado (fuerte consenso). Esta dosis se reconoce cuando su incremento no logra reducir el dolor o mejorar la funcionalidad. (4)

Estudios observacionales citados por Hauser et al, indican un incremento del riesgo de sobredosis no fatal o muerte no intencional dosis dependiente. Esta situación resulta poco frecuente con dosis menores a 50 mg diarios de morfina oral o su equivalente. El riesgo aumenta si se llega a 90 mg diarios y es aún mayor si se supera este límite. (4)

Dosis Basal: Corresponde a la cantidad del fármaco

que es administrado con horario, logra un adecuado control del dolor basal con los menores efectos secundarios. (5)

Dosis Rescate: Son dosis extras del analgésico, que se administran para controlar las exacerbaciones del dolor, corresponden a una fracción de la dosis basal. El tamaño de esta fracción puede equivaler a un décimo de la dosis basal diaria o a la repetición de la dosis pautaada con horario usando siempre la presentación de acción inmediata del mismo fármaco.

Ejemplo: Si utiliza 10 mg de morfina cada 4 horas, (dosis de 24hs= 60mg), el rescate puede ser de 6 a 10 mg (5)

• Objetivo

El objetivo de la titulación de opioide es encontrar la dosis óptima con la que se logre aliviar el dolor (respuesta terapéutica). El incremento de la dosis del opioide debe detenerse una vez que ésta se consiga o se presenten efectos adversos intolerables, en cuyo caso ameritaría cambiar de analgésico. (6)(7)

• Recomendaciones:

Este proceso debe ser rápido y controlado y requiere algunas consideraciones:

- En el dolor mal controlado con medicamentos adyuvantes está indicada la titulación de opioides orales de acción rápida. Las presentaciones de liberación controlada se indican cuando la dosis ya se ha titulado y se ha logrado el objetivo terapéutico. (8) (9)
- Es mejor individualizar la prescripción basándose en el juicio clínico y la experiencia en lugar de usar pautas generales para incrementar la dosis. (9)
- En algunos pacientes no se logra un adecuado control del dolor con morfina, lo cual puede explicarse por factores psicológicos y genéticos, por ejemplo, las variaciones observadas en el gen codificador del receptor mu por ejemplo. (9)
- Hay un fuerte consenso en relación con que, de ser necesario incrementar la dosis de un opioide, este sea de un 25% en 3 a 8 días. (4)

• Algoritmo para titulación de opioide:

La administración de opioide necesita una rigurosa selección tanto de medicamento, dosis y vía de administración, así como de los antecedentes y preferencias del paciente.

Tomaremos como guía el proceso de titulación de la morfina, debido a que estas consideraciones generales se pueden aplicar a la mayoría de opioides, respe-

tando las dosis recomendadas para cada uno. Aunque existen múltiples métodos, lo importante es familiarizarse con alguno y aplicarlo.

Con las consideraciones indicadas se ha elaborado un algoritmo de titulación de opioide (Figura 1) que parte de la búsqueda de la dosis basal, para lo cual ante un paciente con dolor severo, (EVA >7), a continuación se describen dos opciones de fácil manejo:

- **Por peso:** la dosis se calcula en base al peso ideal expresado en kilogramos. Esta dosis varía en función de la edad del paciente, para un adulto joven para un adulto joven corresponde a 0,1mg/Kg. Ejemplo: paciente de 80 Kg recibe 8 mg de morfina.
- **Por antecedentes personales:** Debe considerarse la edad, el uso previo de opioides o la presencia de insuficiencia hepática o renal, a partir de lo cual se distinguen dos opciones:
 - En > de 65 años, personas que no han usado antes opioides o que poseen insuficiencia renal o hepática: iniciar la titulación con 2,5 a 5mg de morfina.
 - En jóvenes y personas que ya han usado opioides: la dosis de inicio es 10mg.

La dosis inicial se repite hasta alcanzar el objetivo terapéutico y la sumatoria de las dosis administradas constituyen la dosis basal.

A partir de este punto se recomienda seguir el algoritmo referido

Rotación de opioides:

- **Definición:**

Se refiere al cambio entre dos opioides potentes o al cambio de la vía de administración de un mismo fármaco, con el objetivo de mejorar la analgesia y/o disminuir los efectos adversos.(10)

- **Datos generales:**

Su aplicación cuenta con un alto nivel de consenso de buena práctica clínica en Europa pese a que la evidencia es controversial. En algunos países como Alemania la recomendación es débil y la decisión de hacerlo se presenta, en la mayoría de los pacientes luego de un mes de terapia, aunque en algunos ocurre a los 3 meses, especialmente cuando han requerido incrementos lentos de la dosis. (4)(11)

Los estudios revisados por Schuster et al, muestran que el control del dolor se logra a los 14 días de realizar la rotación. Con excepción de la metadona, todos requieren incrementos de la dosis a partir de la cantidad calculada para la rotación. Por lo que la dosis inicial es el factor más relevante para que la rotación sea exitosa. (11)

- **Indicaciones:**

- Persistencia de efectos colaterales que resultan intolerables para el paciente. (aunque se han citado estudios donde no hay diferencia de efectos colaterales antes y después de la rotación). (11)
- Cuando ésta es la indicación para rotar, se deberá considerar hacerlo a un opioide que tenga una menor incidencia de ese efecto por ejemplo usar tapentadol si los efectos gastrointestinales son intolerables. (11)
- Presencia de hiperalgesia secundaria al desarrollo de tolerancia a un opioide determinado
- Dolor insuficientemente controlado (falla terapéutica).
- Cambio clínico del paciente (desarrollo de insuficiencia renal o hepática, presencia de fiebre u otras condiciones que afectan la farmacocinética o el metabolismo del medicamento)
- Intolerancia a la vía de administración. (12)
- Riesgo de mortalidad cuando se escala rápidamente sobre 100 mg de morfina diaria o su equivalente. (11)
- Accesibilidad y preferencia del paciente (10)

Equivalencia/ equipotencia/ equianalgesia:

Se define como potencia de un fármaco a la dosis necesaria de éste para conseguir un efecto específico. La equivalencia, por otra parte, es la relación de dosis requeridas para que dos fármacos tengan un efecto similar. (10)

El concepto de equianalgesia no se emplea debido a que farmacológicamente los diferentes opioides poseen diversa potencia analgésica. Al cambiar un opioide por otro se necesita retitular la dosis en función de la respuesta en cada paciente.

Los radios de equivalencia pueden ser calculados en base a las curvas de potencia de cada medicamento. Para el cálculo debe considerarse además el reporte del fabricante, tipo de dolor a tratar, la falta de actualización de datos, entre otros.

Es necesario considerar que la equianalgesia no siempre es bidireccional, situación cuyo origen no está claro pero se asocia la generación de metabolitos activos. (12)

Ratios de conversión de acuerdo a la vía de administración:

Los reportes muestran datos muy variados, así en una revisión del 2018 realizada por Trellet et al, en la que analizaron 20 publicaciones, se reportó una relación entre morfina oral y rectal 1:1 cuando se usa cada 12 horas. También expresaron una relación de morfina en supositorio de 2,4:1 con morfina SC.

En el mismo estudio identificaron que el ratio de equivalencia entre morfina oral y fentanilo transdérmico se ubica en una relación 78:1. Sin embargo, la relación que se usa es 100:1 lo que da un apropiado margen de seguridad. (12), La relación entre morfina oral y fentanilo SC en infusión continua se ubica en 85,4:1, lo cual se ajusta al referente de 100:1.

Entre morfina SC y fentanilo SC se ha reportado una relación equivalente de 10 mg y 150 mcg respectivamente.

En cuanto a morfina oral vs oxicodona la relación es 1:2, sin embargo se reporta diferencias dependiendo de la dirección de la conversión siendo 1,5:1 de morfina a oxicodona y cuando la oxicodona se administra primero se reduce a 1:1,33 (12)

Entre oxicodona oral e IM la relación es 2:1 (12)

La dosis equianalgésica puede variar en relación con la farmacocinética, las interacciones con otros fármacos, las diferencias genéticas, las comorbilidades e incluso la manufactura de los medicamentos (6)(13). Se requiere una vigilancia cercana para evitar usar dosis muy altas o inefectivas.

En general las tablas de equivalencia se fundamentan en reportes que no cumplen estrictos parámetros científicos, y deben ser considerados como datos de referencia que requieren ser ajustados a cada paciente y contexto de ahí que expertos recomiendan tomar dos consideraciones básicas:

- Reducir del 25 a 50% de la dosis calculada del nuevo opioide, excepto si se trata de rotar a metadona en cuyo caso se recomienda reducir hasta un 90%. No reducir si se va a usar fentanilo transdérmico o transmucoso en cuyo caso se debe titular la dosis.(12)
- Aplicar una reducción o incremento adicional de esa dosis en un 15 a 30% de acuerdo con el contexto de cada paciente. (12)
- Considerar como fármacos de primera línea a morfina, oxicodona e hidromorfona. Cuando se realiza conversión de medicamentos en un paciente con dolor controlado se debe aplicar los ratios de conversión sugeridos.
- Si el dolor está controlado o los efectos colaterales son severos es necesario usar dosis menores a las obtenidas al aplicar estas tablas y partir de ahí, retitular. (11)
- Se recomienda una reducción de la dosis calculada en un 30% en falla hepática, ancianos y en personas con múltiples comorbilidades.(11)
- McLean et al. señalaron que, en pacientes con dolor exacerbado, se debe considerar dar una dosis más alta del opioide de segunda línea desde el inicio, para evitar el riesgo de que persista el infratratamiento. (12)
- Debe considerarse además que el requerimiento de la medicación transdérmica no es estable en

las primeras 12 horas, en las que progresivamente el dolor va disminuyendo a medida que la absorción del opioide se estabiliza. (12)

- El cambio en la vía de administración del medicamento se da sobre todo en base a la disponibilidad de la vía oral del paciente.
- Si el nuevo opioide tiene una potencia superior al original, la dosis basal de 24hs se debe dividir para el ratio de conversión, al contrario, si el nuevo opioide tiene una potencia inferior se debe multiplicar. (14)(15) Ej. para rotar de tramadol a morfina se divide y para pasar de fentanilo a morfina se multiplica.
- Es necesario recordar que a diferente vía de administración la dosis puede variar. El opioide que más comúnmente se rota a este nivel es la morfina (Figura 2a)

Tras todas las consideraciones antes descritas se propone un esquema para la rotación de opioide que cumpla con los criterios enunciados. (Figura 2b) Los ratios de conversión se resumen en la Tabla 1.

Conclusiones

La correcta utilización de opioides es una herramienta valiosa para el manejo del dolor.

Para la elección del mejor opioide, vía de administración y dosis es importante tener en cuenta las variables tanto intrínsecas como extrínsecas del paciente.

La indicación de dosis de opioide de rescate para cuadros de dolor irruptivo es considerada una buena práctica clínica.

La instauración de opioides amerita un control evolutivo estrecho por parte del facultativo.

El mal control de dolor pese a dosis crecientes de opioide, pérdida de la vía de administración habitual, aparición de efectos adversos importantes, entre otros, son criterios de necesidad de rotación de opioide o cambio de vía de administración.

Ejercicio:

Margarita, paciente de 28 años, instrucción superior, abogada, casada, no tiene hijos, católica.

Antecedentes patológicos:

- Quirúrgicos: No refiere
- Clínicos: Tumor maligno de ovario estadio 3 A, con quimioterapia activa
- Medicación habitual: Ibuprofeno 400 mg PRN, paracetamol 500 mg cada 8 horas, lactulosa 15 ml QD
- Alergias: No refiere

Motivo de consulta: Dolor

Enfermedad actual: La paciente refiere que, desde hace aproximadamente 3 días, sin causa aparente presenta dolor abdominal tipo cólico EVA 6/10 que

se acompaña de náusea que lleva al vómito por varias ocasiones y constipación. Para ello le indican Ketorolaco 30 mg IV y realizan un enema de volumen con mejoría parcial. Desde hace 2 horas el dolor incrementa hasta un EVA 10/10, persiste con vómito, por lo cual acude a valoración médica.

Examen físico: Paciente consciente, orientada en las tres esferas. Facies álgidas, quejumbrosa, mucosas orales secas, conjuntivas pálidas, escleras tinte icterico. Cuello no adenopatías. Tórax simétrico, expansible, no signos de dificultad respiratoria, murmullo vesicular disminuido en bases, no agregados pulmonares. Abdomen distendido, onda ascítica positiva, doloroso a la palpación de manera difusa, Blumberg positivo. Extremidades edema +/-+++

PASO 1: IDENTIFIQUE EL DOLOR A TRATAR

- Origen: Nociceptivo
- Temporalidad: Agudo
- Intensidad: Severo EVA 10/10

PASO 2: IDENTIFIQUE A SU PACIENTE

- Edad: Paciente joven
- Tipo de patología: Oncológica
- Fallos orgánicos: No conocidos
- Vía de administración de medicación: Vía oral inhabilitada
- Consumo regular de opioides: Paciente NAIVE

PASO 3: SELECCIONE LA MEDICACIÓN Y VÍA DE ADMINISTRACIÓN:

- Vía de elección: En este caso Margarita tiene limitada la vía oral por vómito persistente, se elige otra opción parenteral (tiene acceso venoso)
- Medicación (elección según disponibilidad, seguridad y experiencia médica)

PASO 4: TITULAR LA MEDICACIÓN:

- Dosis de inicio depende del opioide elegido (morfina 0.1mg/kg/dosis máxima de 10 mg de dosis inicial: peso de Margarita 50kg $50 \times 0.1 = 5\text{mg}$).
- Reevaluar intensidad del dolor y sedación: Espere 15 minutos y revalore (utilizamos escala EVA y escala de Ramsay).

Si EVA persiste mayor a 7 o si Ramsay es menor a II, puede optar por una dosis adicional del 50 al 100% de la dosis inicial o hasta que encuentre la dosis que controle adecuadamente el dolor por debajo de EVA 4 o hasta que aparezcan efectos adversos (Ramsay superior a II)

Dolor en revaloración referido por Margarita 8/10, Ramsay 0, administre morfina 2.5 mg IV adicionales, dentro de 15 minutos reevalúe. Paciente con EVA 4, Ramsay II.

- **Indicación:** Morfina 7 mg IV cada 4 horas (se aproxima para facilitar la administración).

PASO 5: NO OLVIDE EL DOLOR IRRUPTIVO: Es importante calcular la dosis de rescate considerando posible dolor irruptivo, la dosis de rescate se calcula como el

10% de la dosis total del medicamento en 24 horas.

- 7,5mg cada 4 horas ($7,5 \times 6 = 45$) dosis total de morfina en 24 horas: 45 mg
- 10% de la dosis total de 24 horas ($10\% \ 45\text{mg} = 4,5\text{mg}$)
- **Indicación:** Morfina 4,5mg IV PRN (en caso de dolor irruptivo)

PASO 6: VALORAR LA NECESIDAD DE COADYUVANTES: La paciente refiere dolor abdominal tipo cólico puede convenir usar antiespasmódico

- **Indicación:** Butilescopolamina 20 mg IV cada 8 horas

PASO 7: PREVENIR Y VALORAR EFECTOS ADVERSOS: Inicialmente dejo medicación para prevención de los principales efectos adversos.

PASO 8: TRATE LOS SÍNTOMAS ACOMPAÑANTES: la paciente refiere vómito persistente, indicar antiemético, valorar otros síntomas acompañantes.

PASO 9: REVALORAR EL DOLOR Y LA VÍA DE ADMINISTRACIÓN: debe revalorarse el control del dolor, en caso de haber requerido más de 3 dosis de rescates en menos de 24 horas, debe recalcular la dosis basal. En nuestro caso Margarita ha requerido tres dosis de rescate en las últimas 18 horas por lo que a nuestra valoración amerita retitular la dosis

- Dosis basal actual: 45 mg (7.5 mg dosis x 6 dosis diarias)
- Dosis de rescate indicada: 4.5 mg (aproximar 5mg)
- Requerimiento de 3 dosis de rescate, requiere recalcular dosis basal
- $4.5 \text{ mg} \times 3 = 13.5 \text{ mg} + 45 \text{ mg (dosis basal)} = 58.5 \text{ mg/ 24 horas (nueva dosis basal diaria)}$
- $58.5 \div 6 \text{ (dosis requeridas en 24 horas)} = 9.7 \text{ (aproximo a 9.5 mg/dosis)}$
- Aproximar: $(5\text{mg} \times 3 = 15\text{mg} + 45 \text{ (dosis basal)}) = 60\text{mg}/24 \text{ horas (nueva dosis basal diaria)}$
- $60\text{mg} \div 6 \text{ (dosis requeridas en 24 horas)} = 10 \text{ mg/ dosis}$
- Indicación: Morfina 9.5 mg IV cada 4 horas o Morfina 10 mg IV cada 4 horas

ACTUALIZACIÓN DEL CASO:

Margarita ha presentado mejoría clínica, logra tolerar la vía oral de manera adecuada y se decide pasar medicación a vía oral para considerar el alta médica.

Actualmente se mantiene con la dosis pautada previamente.

ROTACIÓN:

PASO 1: EVALUACIÓN DE CUADRO CLÍNICO: Amrita rotación de vía de administración de opioide para lograr objetivo de egreso hospitalario.

PASO 2: INFORMACIÓN: Explicar a la paciente sobre el cambio de vía de administración de opioide

PASO 3: SELECCIÓN DE NUEVO OPIOIDE O VÍA DE ADMINISTRACIÓN: En el caso de la paciente se de-

cide continuar con el opioide utilizado, pero en una nueva vía de administración (oral) utilizando tabletas de liberación retardada.

PASO 4: CÁLCULO DE DOSIS DIARIA DE OPIOIDE ACTUAL

- Prescripción actual: Morfina 9.5 miligramos IV cada 4 horas
- DOSIS EN 24 HORAS: multiplico cantidad de dosis por número de dosis en 24 horas ($9.5 \times 6 = 57$)
57 mg IV en 24 horas

PASO 5: CONVERSIÓN:

- De morfina IV a oral la relación es 1 a 3 por tanto multiplico x3
- MORFINA IV 57 mg A MORFINA VO ($57 \text{mg} \times 3 = 171 \text{ mg}$)

PASO 6: REDUCIR 25% DOSIS CALCULADA

- $171 \text{ mg} \times 75\% = 128.25 \text{ mg}$
- INDICACIÓN: Morfina tabletas de liberación retardada* 60 miligramos VO cada 12 horas

PASO 7: ESTABLECER DOSIS DE RESCATE: corresponde al 10 de la dosis total diaria

- 60 mg cada 12 horas ($60 \times 2 = 120 \text{ mg}$ en 24 horas)
- $120 \times 10\% = 12 \text{mg}$
- INDICACIÓN: Morfina tabletas de liberación inmediata* o jarabe 10 miligramos VO PRN

*Es importante realizar la titulación y rotación de acuerdo con la disponibilidad, las tabletas de liberación retardada no pueden alterarse o fraccionarse.

Anexos

TABLA 27.1		Ratio analgesia entre opioides
OPIOIDE INICIAL	OPIOIDE FINAL	RATIO ANALGESIA
Morfina IV/SC (mg)	Buprenorfina TD (mg)	30 - 40 a 1
Buprenorfina TD (mcg)	Morfina IV/SC (mcg)	1 a 30 - 40
Morfina VO (mg)	Buprenorfina TD (mg)	100 a 1
Buprenorfina TD (mcg)	Morfina VO (mcg)	1 a 100
Codeína VO	Morfina VO	10 a 1
Morfina VO	Codeína VO	1 a 10
Tramadol VO/ IV /SC	Morfina VO/ IV/SC	5 -10* a 1
Morfina VO	Oxicodona VO	1,5 -2 a 1
Morfina VO	Fentanilo TD	100 a 1
Morfina VO	Tapentadol Retard VO	1 a 2,5
Oxicodona VO	Tapentadol Retard VO	1 a 5
Buprenorfina TD	Tapentadol Retard VO	1 a 240

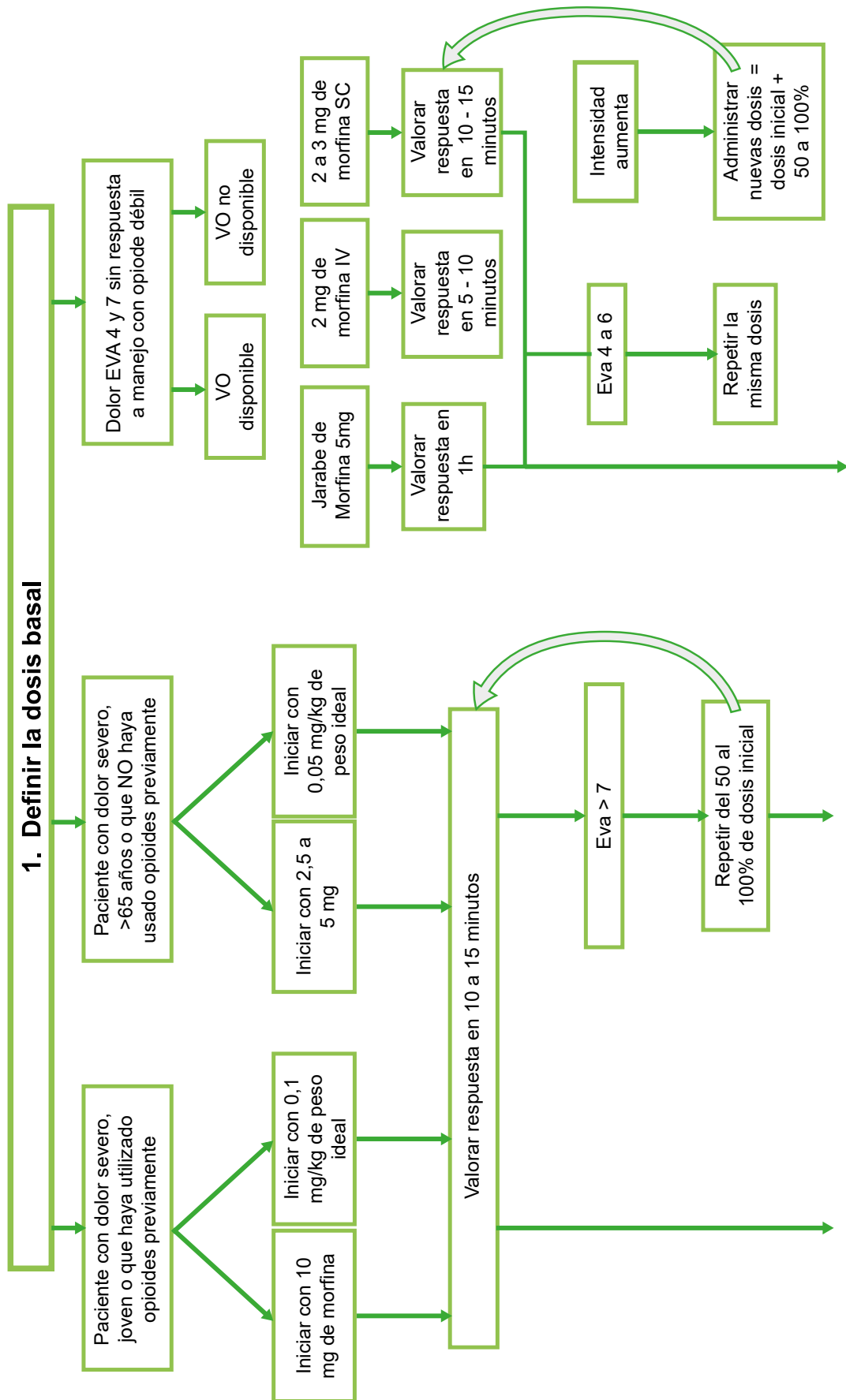
* depende de los efectos colaterales.

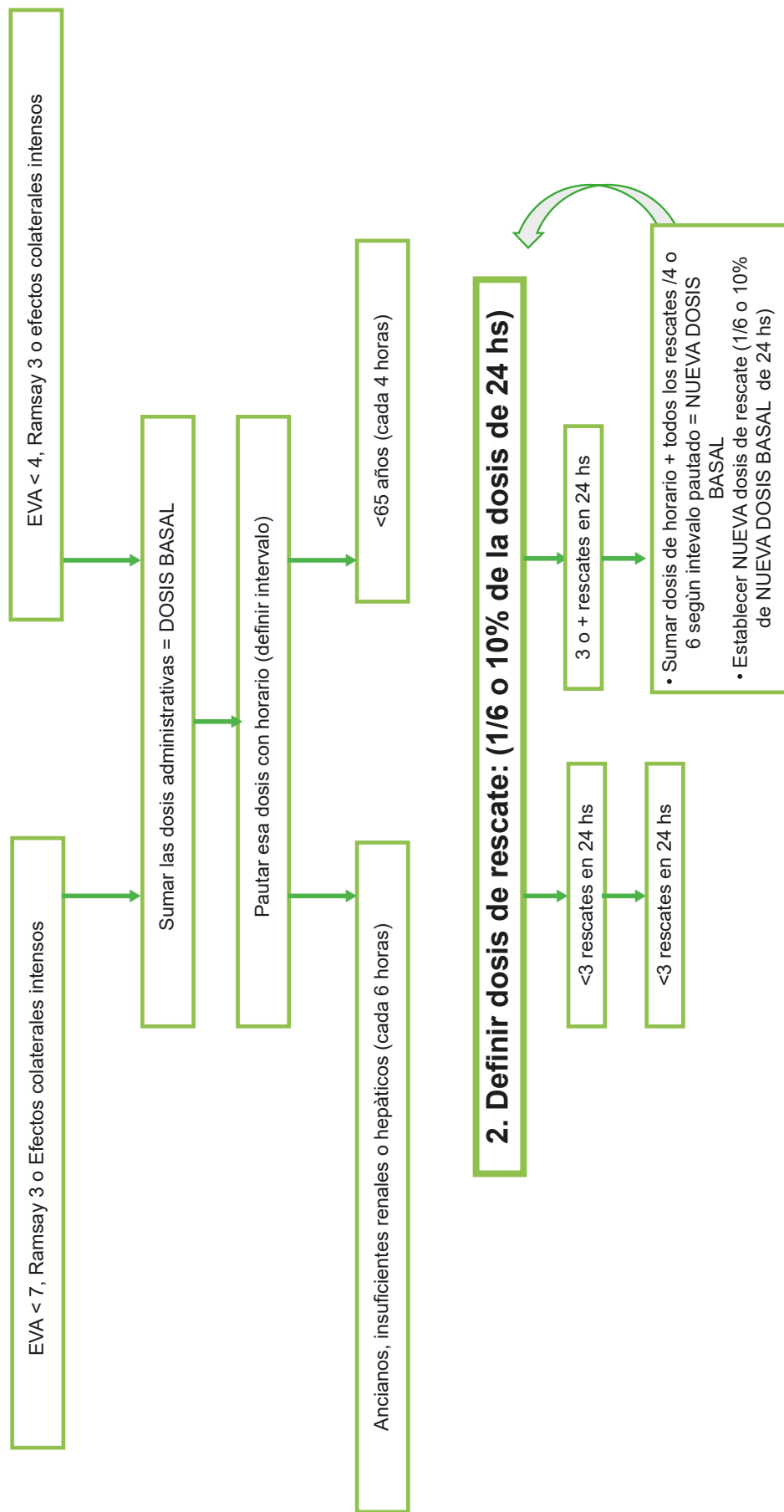
Adaptado de:

Schuster M, Bayer O, Heid F, Laufenberg-Feldmann R. Opioid Rotation in Cancer Pain Treatment. Dtsch Arztebl Int [Internet]. 2018;115(9):135-42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29563006>

Hernández-Ortiz A. Equianalgesia y rotación opioide en el perioperatorio. Dolor [Internet]. 2015;38:172-4. Available from: <http://www.medigraphic.com/rma%0Ahttp://www.medigraphic.com/rma>

Figura 1 : Proceso de titulación de morfina



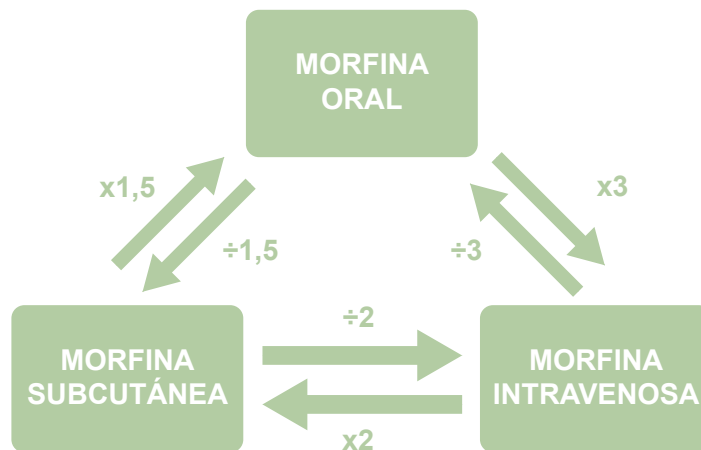


*El mismo proceso se puede aplicar para los otros opioides usando las dosis equianalgésicas correspondientes

Adaptado de:

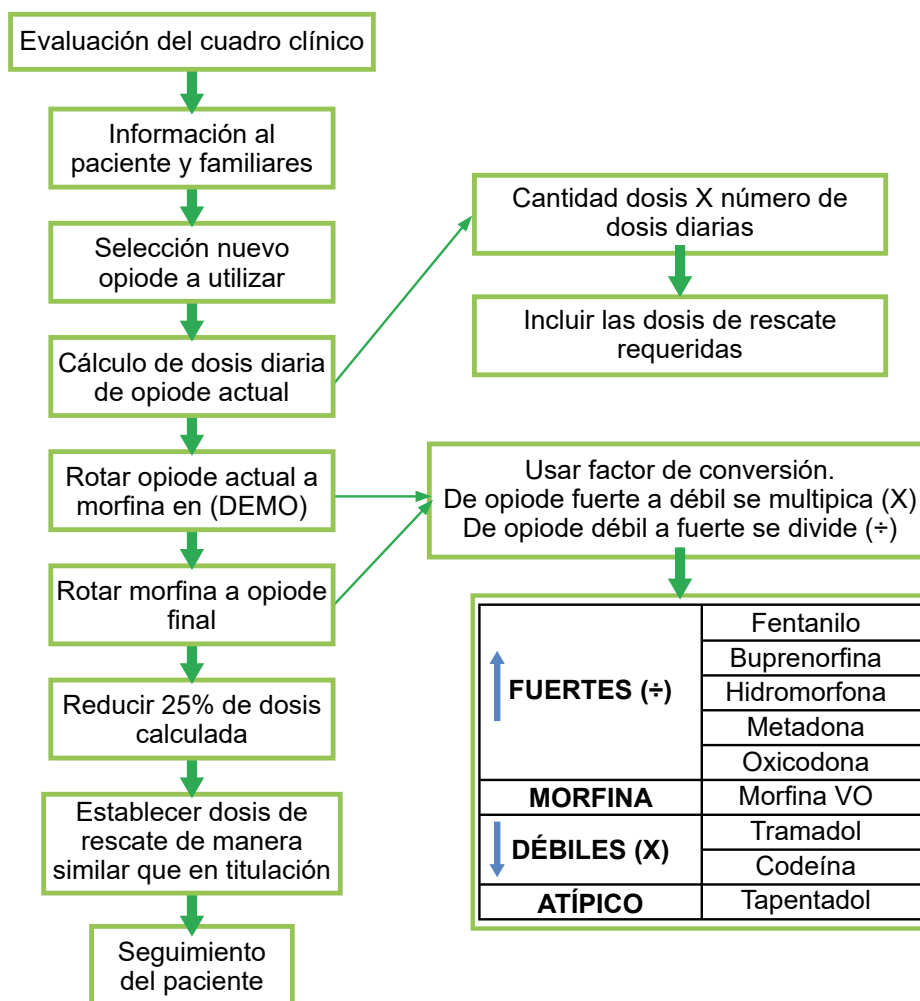
Del Pozo Alonso N. Manejo de opioides para el dolor basal e irruptivo oncológico. Med Paliativa [Internet]. 2015 May;22:46-52. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X15300082>
 Verástegui E, Plancarte R, Domínguez J, Burgos R, Arrieta O, Campillo C, et al. Recomendaciones para la prescripción segura de opioides en el manejo del dolor crónico no oncológico. Gac Médica Mex [Internet]. 2018 Jul 26;154(4). Available from: http://gacetamedicademexico.com/frame_esp.php?id=189

Figura 2a: Equivalencia en relación con la vía de administración de morfina



Adaptado de: Hernández-Ortiz A. Equianalgesia y rotación opioide en el perioperatorio. Dolor [Internet]. 2015;38:172-4. Available from: <http://www.medigraphic.com/rma%0Ahttp://www.medigraphic.com/rma>

Figura 2b: Proceso de rotación de opioide



Adaptado de: J. González-Borboteo, J. Julia-Torras, G. Serrano-Bermúdez JP-S. MANUAL DE ROTACIÓN DE OPIOIDES EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO. 2019.

. Hernández-Ortiz A. Guía para la rotación equianalgésica de analgésicos opioideos [Internet]. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán." 2017. p. 2. Available from: http://opioides.heortiz.net/opioides/rotacion_opioides.pdf.

Pública M de S. Tratamiento del dolor oncológico en adultos. Guía de Práctica Clínica. Trat del dolor oncológico en adultos [Internet]. 2017;106. Available from: <https://www.salud.gov.ec/wp-content/uploads/2017/06/Dolor-oncológico-GPC-final-12-12-2016-1.pdf>

Referencias

1. Martínez Caballero C, Collado Collado F, Rodríguez Quintosa J, Moya Riera J. El alivio del dolor: un derecho humano universal. *Rev la Soc Española del Dolor* [Internet]. 2015 Oct;22(5):224-30. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462015000500007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
2. Mena F, Mora I. USO DE OPIOIDES EN ATENCIÓN PRIMARIA. 2019;(11):6-9. Available from: <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2019/06/Artículo-UsodeOPIOIDES.pdf>
3. Organizaci L, Espa E, Definida DD, Unido R. Farmacología de opioides potentes. 2007; Available from: <https://cursomanejodeanalgesicos.com/site/curso/bloque-iii/cap01/cap01.pdf>
4. Häuser W, Morlion B, Vowles KE, Bannister K, Buchser E, Casale R, et al. European* clinical practice recommendations on opioids for chronic noncancer pain - Part 1: Role of opioids in the management of chronic noncancer pain. *Eur J Pain* [Internet]. 2021 May 2;25(5):949-68. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ejp.1736>
5. Del Pozo Alonso N. Manejo de opioides para el dolor basal e irruptivo oncológico. *Med Paliativa* [Internet]. 2015 May;22:46-52. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X15300082>
6. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Uso de opioides en el tratamiento del dolor. *Manual para Latinoamérica*. 2009. 1-112 p.
7. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol* [Internet]. 2012 Feb;13(2):e58-68. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204512700402>
8. Salins N, Thota RS, Bhatnagar S, Ramanjulu R, Ahmed A, Jain P, et al. Indian Society for Study of Pain, Cancer Pain Special Interest Group Guidelines on Palliative Care Aspects in Cancer Pain Management. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 26(2):210-4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32874035>
9. Jayan S, Stephen S, Koshy KT, Abraham NJ, Daniel S, Anila KN. Assessment of safety and effectiveness of oral morphine on patients attending pain and palliative care: a study on Indian population. *Curr Issues Pharm Med Sci* [Internet]. 2020 Dec 1;33(4):184-90. Available from: <https://www.sciendo.com/article/10.2478/ci-pms-2020-0035>
10. J. González-Borboteo, J. Julia-Torras, G. Serrano-Bermúdez JP-S. MANUAL DE ROTACIÓN DE OPIOIDES EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO. 2019.
11. Schuster M, Bayer O, Heid F, Laufenberg-Feldmann R. Opioid Rotation in Cancer Pain Treatment. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2018;115(9):135-42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29563006>
12. TREILLET E, LAURENT S, HADJIAT Y. Practical management of opioid rotation and equianalgesia. *J Pain Res* [Internet]. 2018 Oct;Volume 11:2587-601. Available from: <https://www.dovepress.com/practical-management-of-opioid-rotation-and-equianalgesia-peer-reviewed-article-JPR>
13. Morse JD, Sundermann M, Hannam JA, Kokki H, Kokki M, Anderson BJ. Population pharmacokinetics of oxycodone: Premature neonates to adults. Goobie S, editor. *Pediatr Anesth* [Internet]. 2021 Dec 12;31(12):1332-9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pan.14283>
14. Reconocimiento-nocomercial CC. Equivalencia terapéutica de morfina en relación con otros analgésicos .
15. Hernández-Ortiz A. Equianalgesia y rotación opioide en el perioperatorio. *Dolor* [Internet]. 2015;38:172-4. Available from: <http://www.medigraphic.com/rma%0Ahttp://www.medigraphic.com/rma>
16. Verástegui E, Plancarte R, Domínguez J, Burgos R, Arrieta O, Campillo C, et al. Recomendaciones para la prescripción segura de opioides en el manejo del dolor crónico no oncológico. *Gac M xico* [Internet]. 2018 Jul 26;154(4). Available from: http://gacetamedicademexico.com/frame_esp.php?id=189
17. Hernández-Ortiz A. Guía para la rotación equianalgésica de analgésicos opoioides [Internet]. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán." 2017. p. 2. Available from: http://opioides.heortiz.net/opioides/rotacion_opioides.pdf
18. Pública M de S. Tratamiento del dolor oncológico en adultos. Guía de Práctica Clínica. *Trat del dolor oncológico en adultos* [Internet]. 2017;106. Available from: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/06/Dolor-oncológico-GPC-final-12-12-2016-1.pdf>

28 DOLOR NEUROPÁTICO

Noelia Michelle Aucapiña Rosales, Noelia Salomé Trujillo Aguirre, Patricia Bonilla Sierra.

Introducción

El dolor neuropático (DN) definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (International Association for the Study of Pain (IASP)) es: "un dolor causado por una lesión directa o enfermedad que afecta al sistema nervioso somatosensorial" (1), (2), (3), (4). Su prevalencia en la población general varía de 6.9 al 10% (5), mientras que su incidencia anual es de casi 1% (6). La neuropatía diabética y neuralgia posherpética son las causas más frecuentes (7). De todos los tipos de dolor, es uno de los más discapacitantes por su tendencia a la cronicidad y afección a la calidad de vida (7). Por ello, el propósito de esta revisión es actualizar la información sobre su definición, epidemiología, fisiopatología, clasificación, diagnóstico y tratamiento, con el fin de facilitar al personal de salud recursos para realizar un diagnóstico precoz e instaurar un tratamiento oportuno.

Definición

La IASP, en el año 1994 definió al DN (1), (2), (3), (4), la indeterminación y poca precisión de los términos "disfunción" y "sistema nervioso" del concepto de 1994 de la IASP para el DN, conllevó a que en el año 2008, ésta actualice la definición a: "un dolor causado por una lesión o enfermedad del sistema nervioso somatosensorial", descripción aceptada en la actualidad (3), (7).

Epidemiología

Su prevalencia en la población general es cercana al 10% (5), lo que figura el 20 - 25% de individuos con dolor crónico (8). Autores como Serrano et al. (9), establecen que los valores varían dependiendo de la herramienta utilizada en el diagnóstico. En América Latina, afecta al 2% de la población (2); el dolor neuropático localizado (DNL) es la presentación predominante en el 60% de estos pacientes (2).

Su incidencia se aproxima a 8.2 casos por cada 1000 habitantes (1% de la población) (6), afectando en mayor proporción a mayores de 60 años y sexo femenino (3). Condiciones como: diabetes mellitus (26%), herpes zóster (19%) y el dolor post quirúrgico o traumático (10%) aumentan su incidencia (10).

Fisiopatología

El conocimiento actual de los mecanismos se basa en

modelos animales (5), que indican alteraciones en la recepción, modulación y transmisión de impulsos nerviosos (6) como se indica en la (Figura 28-1), específicamente en: las terminaciones nerviosas periféricas, en el ganglio de la raíz dorsal, en la asta posterior de la médula espinal y en la corteza somatosensorial (7). Uno de los mecanismos más conocidos es la actividad neuronal ectópica. Una lesión directa de la vía aferente somatosensorial genera cambios en la excitabilidad de las neuronas sensoriales generando alta sensibilidad y desarrollando una actividad espontánea patológica (descargas ectópicas), lo que aumenta su respuesta frente a estímulos normales (11). Otro de los mecanismos, es la alteración de la modulación de neurotransmisores nociceptivos secundarios como el ácido gamma-aminobutírico (GABA) y glutamato; cambios en la fosforilación del ácido N-metil-D-aspartato (NMDA) y ácido α -amino-3-hidroxi-5-metilo-4-isoxazolproiónico (AMPA); la sobreactividad de canales de sodio y calcio, la desensibilización de los canales de potasio y la reducción de los canales receptores transitorios de potencial (TRP) que transmiten y modulan el dolor (3), (11). Tras una lesión nerviosa y estímulo inflamatorio, hay migración de macrófagos a nivel periférico y microglía a nivel central que liberan continuamente citocinas proinflamatorias que fortalecen la estimulación de fibras nerviosas (11). Así también, al existir una modificación en el neurotransmisor (GABA) se evidencia una disminución de neuronas GABAérgicas, con ello, su papel inhibitorio es deficiente por las vías nerviosas inhibitorias descendentes e interneuronas en la asta posterior de la médula espinal (11).

Clasificación

La clasificación más aceptada es en función de su localización anatómica y etiología (7); predominantemente, las lesiones ocurren a nivel periférico, sin embargo, puede coexistir una lesión periférica - central (7).

Por su localización anatómica, se subclasifica en central si la alteración es en médula espinal y/o cerebro, y periférica si la lesión se encuentra en nervio periférico, ganglio y/o raíz nerviosa (11). Las causas más comunes de DN periférico son: neuralgia del trigémino, postquirúrgica, postamputación y trauma de nervio periférico, polineuropatía secundaria a diabetes o VIH y neuralgia posherpética, dolor lumbar con componente neuropático. Por otro lado, el DN central es secundario a lesión de médula espinal, accidente cerebrovascular, esclerosis múltiple y enfermedad de Parkinson (5). De acuerdo con su etiología, es: isquémica, degenerativa,

traumática, infecciosa, inflamatoria, metabólica, neoplásica y tóxica (11). La neuropatía diabética y neuralgia posherpética son sus causas más frecuentes (7); tal como se muestra en la Tabla 28-1.

Otros autores como Plancarte et al. (12) establecen que también puede ser clasificado por su temporalidad en: agudo (menor a 3 meses) y crónico (mayor a 3 meses). Así también, indican que el DNL es un subtipo del dolor periférico, limitado a un área específica no mayor a un papel de tamaño A4. No obstante, también se ha identificado entre un 25 a 40% de neuropatías sin causa definida (13)

Diagnóstico

Se realiza mediante una correcta anamnesis y exploración física; así también, se puede hacer uso de pruebas diagnósticas confirmatorias (instrumentales, neurofisiológicas, de imagen e histopatológicas) para conocer su causa o en diagnósticos ambiguos (12).

La anamnesis es el paso inicial que se centrará en la localización, temporalidad, cualidad, intensidad y factores que modifican el dolor, factores psicológicos y calidad de vida (6). En el examen físico, se evalúa el tono, fuerza, reflejos, sensación y la actividad vasomotora (10), identificando signos positivos (alodinia, hiperalgesia, hipersensibilidad, parestesias, disestesias y sensación quemante o eléctrica) o negativos (hipoestesia, hipoalgesia, afección motora) (11). El DN se puede describir como quemazón, pinchazos, alfileres, opresión, dolor de hielo, puede ser paroxístico o intermitente como descargas eléctricas (14). Adicionalmente, se evidencia alteraciones del estado de ánimo, ansiedad, trastornos del sueño, deterioro neurocognitivo, malestar generalizado, entre otras quejas (4). Al no contar con signos patognomónicos del DN, se han desarrollado cuestionarios diagnósticos cuya sensibilidad (64%-85%) y especificidad (74-90%) son aceptables (11), entre ellos: DN4, painDETECT, Neuropathic Pain Symptom, Inventory (NPSI) y la escala LANSS (12). El cuestionario DN4 es la herramienta de elección en atención primaria por el personal de salud no especializado. Esta escala ha sido validada y adaptada al castellano, cuenta con 4 preguntas y 10 ítems (7 ítems relacionados con sintomatología y 3 con el examen clínico) en los que el paciente debe contestar afirmativamente (1 punto) o negativamente (0 puntos). La puntuación final se obtiene sumando los ítems, un valor de 4/10 o mayor sugiere DN (6), tal como se muestra en la Tabla 28-2.

En el DNL, existe una herramienta específica para su diagnóstico denominada Diagnostic Tool (7) (Tabla 28-3), su sensibilidad es de 47% y su especificidad del 89% (6). Contiene 4 pasos: anamnesis (antecedentes de lesión o enfermedades que afectan el sistema somatosensorial), anatomía (coherencia de la distribución del

dolor desde el punto de vista neuroanatómico), evaluación sensitiva (tacto, presión, temperatura, vibración) y extensión de la zona dolorosa (hoja <A4) (15). Estos ítems abarcan el algoritmo de la IASP y permiten clasificar al DNL en posible, probable y definitivo (7).

En el 2008, el Grupo de Interés de DN de la IASP, presentó un sistema jerárquico para clasificar el dolor neuropático en posible, probable y definitivo, basado en los antecedentes de lesión o enfermedad del sistema somatosensorial, distribución del dolor, la presencia de signos sensoriales positivos (alodinia e hiperalgesia) y negativos (hipoestesia) y finalmente las pruebas confirmatorias. (Figura 28-2) (14).

Tratamiento

El grupo de Interés Especial en DN (NeuPSIG) de la IASP, la Sociedad Europea del Dolor y la Sociedad Canadiense del Dolor, han determinado un tratamiento escalonado y multidisciplinario. (12)

El tratamiento no farmacológico y no intervencionista (sesiones con psicología, fisioterapia, ejercicio, higiene del sueño, masajes, etc) (16), se instaura tempranamente para abordar problemas como depresión y ansiedad, dolor catastrófico, trastornos del sueño y más. (10)

Los fármacos de primera línea más utilizados son: anti-depresivos tricíclicos (ATC), Inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (ISRNS) y gabapentinoides (4), (11), (12), (14), (17), (18), (19). En DNL, algunos sugieren el parche de lidocaína como tratamiento de primera línea. (7), (10),(17) Se recomienda parche de lidocaína al 5% para la sensibilización periférica anestésicos locales, capsaicina y ATC y en el dolor asociado a sensibilización central los gabapentinoides, ATC y opioides atípicos (tramadol y tapentadol) se consideran fármacos de segunda línea (11), éstos últimos se pueden asociar con todos los analgésicos antes mencionados. (17), (20), (21) En estas líneas, por sus efectos secundarios se recomienda una prueba de uso de 3 a 8 semanas con revisiones periódicas (11). En adultos mayores se indica vigilancia electrocardiográfica por el riesgo de arritmias y otros efectos cardiovasculares, además se debe indicar las dosis más bajas (10), (16). Una alternativa en estos pacientes o en casos de intolerancia a la vía oral son los agentes tópicos (lidocaína al 5% y capsaicina al 8%), también eficaces en el DNL (17), (22). La combinación de fármacos opioides-anticonvulsivos y anticonvulsivos-antidepresivos tienen efectos superiores a la monoterapia (17).

En tercera línea, se hará uso de opioides fuertes (morfina, oxicodona) y toxina botulínica tipo A. Esta última actúa inhibiendo los mediadores proinflamatorios y los neurotransmisores periféricos de los nervios sensoriales (4), (17), (18), (21). En esta línea se incluyen terapias intervencionistas (inyección epidural, bloqueo simpático, denervación por radiofrecuencia, entre otros) (10),

(18), (21). Frente a una respuesta ineficaz o DN de 6 meses o más con manejo médico adecuado (50%), se optará por la neuromodulación o neuroestimulación como una cuarta línea de tratamiento. (10)

Por otro lado, autores como Plancarte et al (12), determinan como cuarta línea a todos los tipos de terapia intervencionista, así también, se establece que los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y el paracetamol no han mostrado utilidad en el control de DN.

Las líneas de tratamiento mencionadas junto con su mecanismo de acción, indicación, dosis y efectos adversos se detallan en la Tabla 28-4.

Conclusiones

La IASP, define al DN como: "un dolor causado por una lesión directa o enfermedad que afecta al sistema nervioso somatosensorial".

La prevalencia del DN en la población general varía de 6.9 al 10%, sin embargo, esta varía dependiendo de la herramienta diagnóstica utilizada. Su incidencia anual es de casi 1%, la prevalencia de DNL es del 60% del DN.

La clasificación más aceptada es en función de su localización anatómica (central o periférico) y etiología (isquémica, degenerativa, traumática, infecciosa, inflamatoria, metabólica, neoplásica y tóxica); sin embargo, se puede clasificar según el tiempo (agudo y crónico). El diagnóstico se realiza mediante una correcta anamnesis y examen físico, mediante la búsqueda de signos positivos y negativos; sin embargo, al no encontrar signos patognomónicos, se hace uso de cuestionarios diagnósticos. El más usado es el DN4 y la herramienta diagnóstica para el DNL.

El tratamiento es escalonado. Los fármacos de primera línea son: ATC, ISRNS y anticonvulsivantes. Se debe iniciar con uno o más de los fármacos de primera línea. Los fármacos de segunda línea son los opioides de acción rápida, que se pueden asociar a los analgésicos tópicos de primera línea como son los parches de lidocaína al 5% y capsaicina 8%. Los fármacos de tercera línea más recomendados son los opioides potentes y terapias intervencionistas. Finalmente, como cuarta línea terapéutica está la neuroestimulación.

Anexos

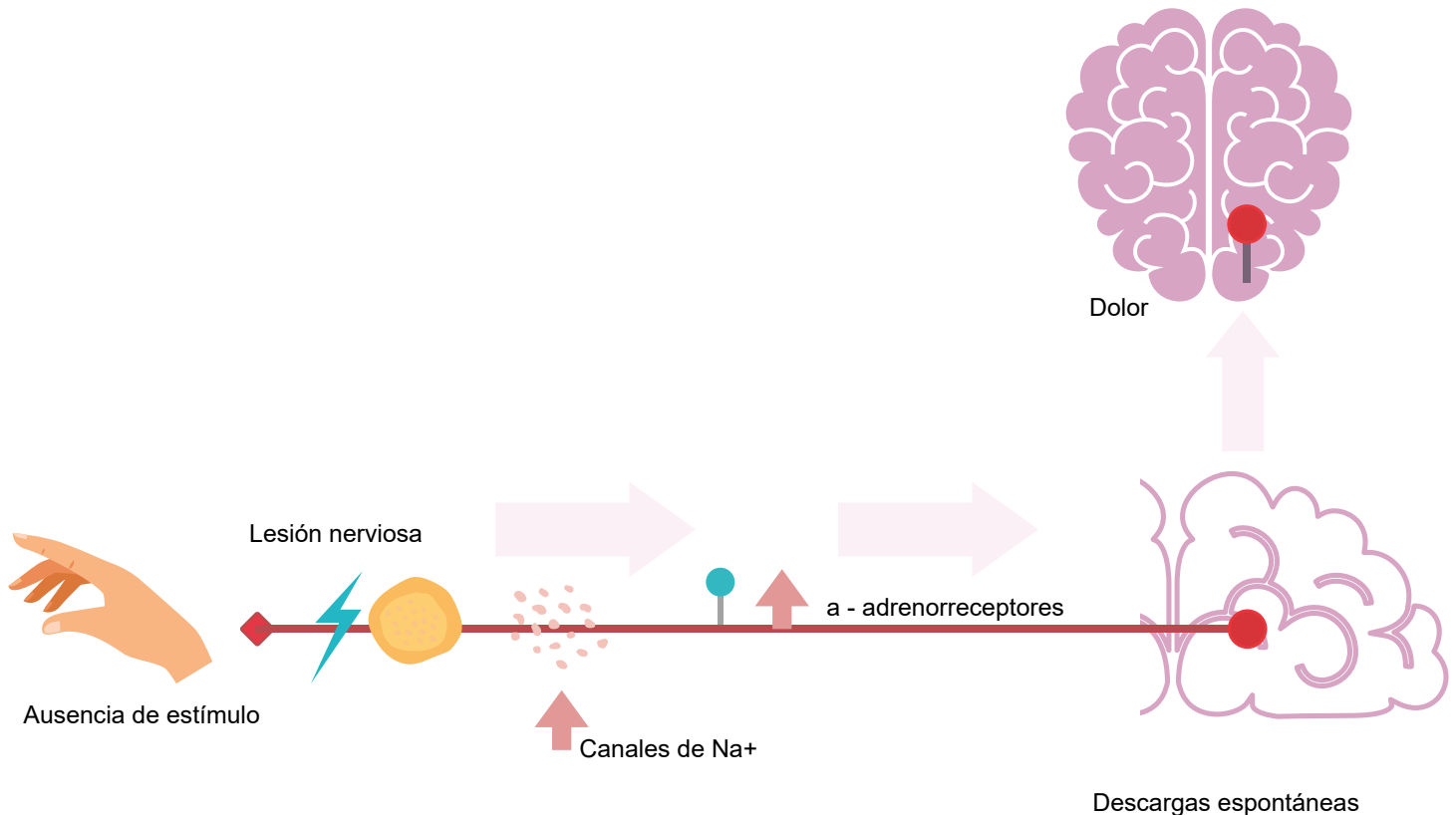


Figura 28-1: Fisiopatología de dolor neuropático. Una lesión directa de la vía aferente somatosensorial genera cambios en la excitabilidad de las neuronas sensoriales generando alta sensibilidad y desarrollando una actividad espontánea patológica (descargas ectópicas), lo que aumenta su respuesta frente a estímulos normales, en las terminaciones nerviosas periféricas, ganglio de la raíz dorsal y en la corteza somatosensorial, además de alteraciones eléctricas. Fuente: Elaboración de autores

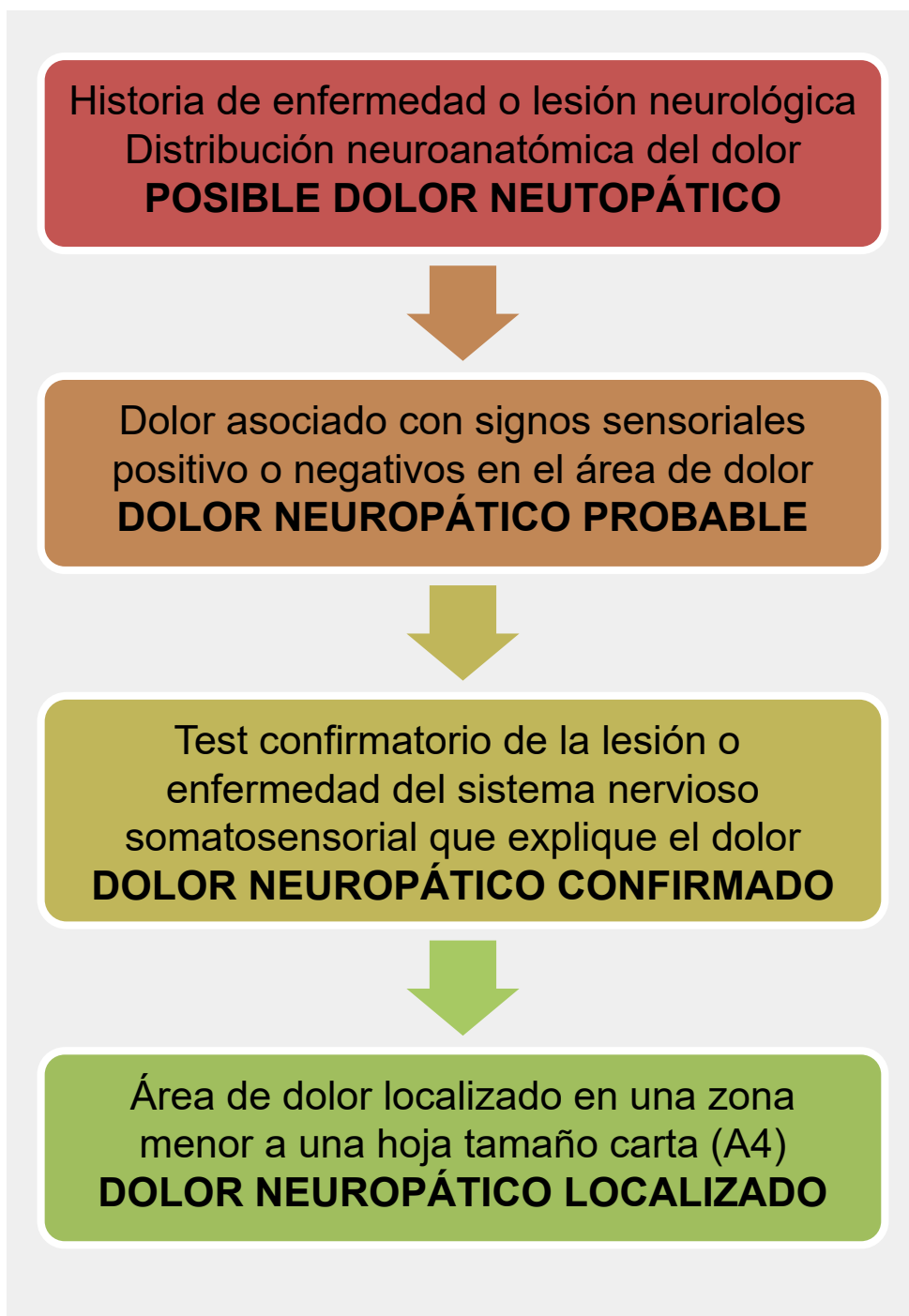


Figura 28-2: Sistema jerárquico de clasificación de dolor neuropático. Fuente: Adaptado y modificado de Finnerup NB, et al. (14).

TABLA 28.1

Clasificación y causas más comunes de dolor neuropático

CLASIFICACIÓN Según su localización anatómica		
Central	Periférica	Según su etiología
<ul style="list-style-type: none"> • Lesión de médula espinal • Accidente cerebrovascular • Esclerosis múltiple • Enfermedad de Parkinson 	<ul style="list-style-type: none"> • Neuralgia del trigémino • Postquirúrgica • Postamputación • Trauma de nervio periférico • Polineuropatía secundaria a diabetes o VIH • Neuralgia postherpética • Dolor lumbar con componente neuropático 	<ul style="list-style-type: none"> • Isquémica • Degenerativa • Traumática • Infecciosa • Inflamatoria • Metabólica • Neoplásica • Tóxica

Fuente: Elaboración de autores.

TABLA 28.2

Cuestionario DN4

Responda a las 4 preguntas siguientes marcando sí o no en la casilla correspondiente

ENTREVISTA AL PACIENTE			
Pregunta 1	¿Tiene su dolor alguna de estas características? 1. Quemazón 2. Sensación de frío doloroso 3. Descargas eléctricas	SI	NO
Pregunta 2	¿Tiene en la zona donde le duele algunos de estos síntomas? 1. Hormigueo 2. Pinchazos 3. Entumecimiento 4. Escozor	SI	NO
EXPLORACIÓN AL PACIENTE			
Pregunta 3	¿Se evidencia en la exploración algunos de estos signos en la zona dolorosa? 1. Hipoestesia al tacto 2. Hipoestesia al pinchazo	SI	NO
Pregunta 4	¿El dolor se provoca o intensifica por? 1. Cepillado o roce suave de la piel	SI	NO

Fuente: Adaptado de Guía de buena práctica clínica en Geriatria, pág. 27 (6).

TABLA 28.3

Herramienta diagnóstica o Screening Tool

Principal motivo de consulta

11. <i>¿La historia del paciente sugiere una lesión o enfermedad nerviosa relevante?</i>	SI	NO
12. <i>¿Resulta coherente la distribución del dolor desde el punto de vista neuroanatómico?</i>	SI	NO
13. <i>¿Muestra el examen neurológico algún signo sensorial positivo o negativo en la zona del posible nervio afectado?</i>	SI	NO 3 x SI = al menos dolor neuropático probable
14. <i>¿La zona dolorosa está delimitada y es menor que una hoja de tamaño A4?</i>	SI	NO

Fuente: Adaptado y modificado de Mayoral, V. (15)

Manejo del dolor neuropático

Tabla 28-4		Manejo del dolor neuropático			
Clase	Medicamentos	M. Acción	Indicación	Dosis	E. Adversos
Antiepilépticos	Pregabalina Gabapentina	Inhibidores de canales de calcio a través de subunidad $\alpha 2\delta$, inhibe liberación de neurotransmisores.	Neuralgia posherpética, neuropatía diabética, DN secundario a lesión medular, neuropatía posquirúrgica, dolor lumbar con componente radicular, DN secundario a COVID	150 a 600 mg/día 1200-3600 mg/día	La pregabalina se prefiere por tener mejor perfil farmacocinético y de seguridad. Somnolencia, efectos anticolinérgicos y aumento de peso (edema en extremidades)
ATC*	Amitriptilina	Inhibidores de recaptación de monoaminas; inhibición canales de sodio, histamina, adrenalina y acetilcolina		25 a 150 mg/ día	Síntomas anticolinérgicos, sedación, hipotensión ortostática, cardiotoxicidad, prolongación del intervalo QT.
ISRNS*	Duloxetina Venlafaxina	Inhibición recaptación de serotonina y noradrenalina	Neuropatía diabética periférica, Neuralgia Post herpética, DN por accidente cerebro vascular, DN secundario a esclerosis múltiple, DN secundario a COVID	60-120 mg/día 150 - 225 mg/ día	La duloxetina se prefiere en adultos mayores iniciando con dosis bajas de 15mg/ hora sueño. Náuseas, dolor abdominal, estreñimiento e hipertensión ortostática
Opioides atípicos	Tapentadol Tramadol	Agonista del receptor opioide μ e inhibidor de la recaptación de noradrenalina. Agonista del receptor opioide μ e inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina	Primera línea en: DN agudo de cualquier etiología reconocida, DN relacionado con cáncer y exacerbaciones intermitentes de DN.	50 a 500mg/día 50 a 400 mg/ día	Estreñimiento, mareo Náuseas, vómitos, estreñimiento, mareos y somnolencia, movimientos involuntarios, en pacientes epilépticos puede desencadenar convulsiones
Tópicos	Lidocaína al 5% (parches) Capsaicina al 8%	Inhibidor de canales de calcio. Potencia al receptor TRPV1.	En todos los casos de DNL, como por ejemplo Neuralgia posherpética Neuropatía diabética, neuropatía posquirúrgica, dolor lumbar con componente radicular, entre otras.	Hasta 3 parches durante 12 horas al día al menos por 1 mes continuo. Hasta cuatro parches al mismo tiempo, durante 30 a 60 minutos (bajo vigilancia médica)	Eritema local, urticaria y erupción
Opioides potentes	Morfina Oxicodona	Agonista del receptor opioide μ	Dolor neuropático periférico	No tiene efecto techo, en pacientes con DN No oncológico se recomienda como Dosis máxima: 120 mg/día 10 mg/12h	Náuseas vómitos, estreñimiento, mareos y somnolencia
Neurotoxinas	Toxina botulínica tipo A	Inhibidor de la liberación de acetilcolina	Neuralgia posherpética, postraumática o post cirugía	100 a 300 UI divididas sobre el área de dolor, bajo vigilancia médica y acompañado de anestésicos para disminuir el dolor	Dolor local
Terapia intervencionista			<ul style="list-style-type: none"> Bloqueo neuronal e inyección de esteroides Estimulación espinal (ganglio de la raíz dorsal o nervio periférico) Neuroestimulación cortical a nivel epidural o transcraneal Terapia intratecal Terapia física/psicológica/psicosocial 		
ISRNS* Inhibidores de la recaptación de epinefrina y norepinefrina ATC* Antidepresivos tricíclicos VO* vía oral					

Nota: Adaptado de Bates, D, et al. (10), Plancarte-Sánchez, et al. (12) y Attal, N. (17), Mitsikostas DD. (21)

Referencias

1. Alcántara Montero A, Ibor Vidal PJ. Revisar la definición del dolor neuropático: un gran desafío. *Semergen* [Internet]. 2019;45(2):73-4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2019.02.001>
2. Pickering G, Martin E, Tiberghien F, Delorme C, Mick G. Localized neuropathic pain: an expert consensus on local treatments. *Drug Des Devel Ther* [Internet]. 2017; 11:2709-18. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2147/dddt.s142630>
3. Bouhassira D. Neuropathic pain: Definition, assessment and epidemiology. *Rev Neurol (Paris)* [Internet]. 2019;175(1-2):16-25. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2018.09.016>
4. van Velzen M, Dahan A, Niesters M. Neuropathic pain: Challenges and opportunities. *Front Pain Res (Lausanne)* [Internet]. 2020; 1:1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpain.2020.00001>
5. Scholz J, Finnerup NB, Attal N, Aziz Q, Baron R, Bennett MI, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain* [Internet]. 2019;160(1):53-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001365>
6. Biblioteca Online de documentos y publicaciones de la [Internet]. SEGG. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.segg.es/publicaciones/biblioteca-online-segg> Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Guía de buena práctica clínica en Geriatria. Dolor neuropático en el anciano [Internet]. 2015. Available from <https://www.segg.es/publicaciones/biblioteca-online-segg>:
7. Lara-Solares A, Mayoral-Rojals V, Guillén-Núñez MDR, Villafaña-Tello J de JS, Cantú-Brito C, Genis-Rondero MÁ, et al. Consenso multidisciplinario de diagnóstico y tratamiento del dolor neuropático periférico y localizado en México. *Gac Med Mex* [Internet]. 2019;155(4):428-35. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24875/GMM.19005195>
8. Di Stefano G, Di Lionardo A, Di Pietro G, Truini A. Neuropathic pain related to peripheral neuropathies according to the iasp grading system criteria. *Brain Sci* [Internet]. 2021;11(1):1-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/cerebrosci11010001>
9. Serrano Afonso A, Carnaval T, Videla Cés S. Combination therapy for neuropathic pain: A review of recent evidence. *J Clin Med* [Internet]. 2021;10(16):3533. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm10163533>
10. Bates D, Schultheis BC, Hanes MC, Jolly SM, Chakravarthy KV, Deer TR, et al. A comprehensive algorithm for management of neuropathic pain. *Pain Med* [Internet]. 2019;20(Suppl 1): S2-12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/pm/pnz075>
11. Bendaña JE. Dolor neuropático: actualización en definiciones y su tratamiento farmacológico. *Rev Med Hondur* [Internet]. 2020;88(1):48-51. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5377/rmh.v88i1.11591>
12. Plancarte-Sánchez R, Samano-García M, Guillén-Núñez M del R, Equihua-Ortega A. Dolor neuropático localizado. *Gac Med Mex* [Internet]. 2021;157(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24875/gmm.20000810>
13. Kraychete DC, Sakata RK. Painful peripheral neuropathies. *Rev Bras Anestesiol* [Internet]. 2011;61(5):641-58, 351-60. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0034-7094\(11\)70075-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0034-7094(11)70075-7)
14. Finnerup NB, Kuner R, Jensen TS. Neuropathic pain: From mechanisms to treatment. *Physiol Rev* [Internet]. 2021;101(1):259-301. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1152/physrev.00045.2019>
15. Semfyc.es. [citado el 29 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2018/08/Diagnostic-Tool_Grünenthal_v180101.pdf
16. Blanco E, Chavarría G, Garita Y. Multimodal management of chronic pain. *Rev Mex Análisis la Conduct.* 2021;6(1):1-12 B
17. Attal N. Pharmacological treatments of neuropathic pain: The latest recommendations. *Rev Neurol (Paris)* [Internet]. 2019;175(1-2):46-50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2018.08.005>
18. Moisset X, Bouhassira D, Avez Couturier J, Alchaar H, Conradi S, Delmotte MH, et al. Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations. *Rev Neurol (Paris)* [Internet]. 2020;176(5):325-52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.361>
19. Beydoun A. Foreword. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2003;25(5): S1-3. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(03\)00063-0](http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(03)00063-0)
20. Mu A, Weinberg E, Moulin DE, Clarke H. Pharmacologic management of chronic neuropathic pain: Review of the Canadian Pain Society consensus statement. *Can Fam Physician.* 2017;63(11):844-52 PMID: 29138154.
21. Mitsikostas D-D, Moka E, Orrillo E, Aurilio C, Vadalouca A, Paladini A, et al. Neuropathic pain in neurologic disorders: A narrative review. *Cureus* [Internet]. 2022;14(2): e22419. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7759/cureus.22419>
22. Choi E, Nahm FS, Han WK, Lee P-B, Jo J. Topical agents: a thoughtful choice for multimodal analgesia. *Korean J Anesthesiol* [Internet]. 2020;73(5):384-93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4097/kja.20357>

29 MANEJO INTERVENCIONISTA DEL DOLOR POR CÁNCER

Marco Antonio Ferrandino Carballo, Mohamed Sánchez

Introducción

En el contexto del manejo de dolor por cáncer, si bien es cierto que un porcentaje amplio de los pacientes responderá a los esquemas analgésicos tradicionales, sugeridos en el ascensor analgésico de la OMS, hay alrededor de un 10% de los casos que, debido a factores como la progresión de su enfermedad y otras comorbilidades, se convierten en casos de dolor de difícil control. Para estos pacientes se requieren estrategias terapéuticas diferenciadas, como las prácticas intervencionistas, tales como, la analgesia intratecal, las técnicas de ablación por radiofrecuencia, o bloqueos regionales guiados por ecografía las cuáles abordaremos en este capítulo.

Objetivo General

- Describir las diferentes técnicas de manejo intervencionista del Dolor por Cáncer que pueden ser utilizados en el manejo del dolor de difícil manejo o como técnica multimodal para rápido alivio del dolor.

Objetivos secundarios

- Conocer las indicaciones, modalidades y procedimientos más comunes realizados con Radiofrecuencia, para el manejo del dolor por cáncer.
- Describir las indicaciones y el manejo del paciente con técnicas intervencionistas.

Antecedentes del dolor oncológico

En todo el mundo, muchas personas se ven afectadas por el cáncer y la prevalencia está aumentando. Para el año 2018, la OMS estimó 18.078.957 de nuevos casos, en este periodo fallecieron 9.555.027 de personas con cáncer y sobrevivieron 43.841.302 para una población mundial de 7.632.819.272. (1) Los 5 cánceres más comunes excluyendo el cáncer de piel no melanoma, incluye pulmón, mama, colon-recto, estómago y próstata.

En Ecuador para ese mismo año (2018) la OMS estimó 28.058 nuevos casos, fallecieron 14.559 personas con cáncer y sobrevivieron 63.729 para una población estimada en 16.863.427 habitantes. Los 5 cánceres más frecuentes, excluyendo el cáncer de piel no melanoma son próstata, mama, estómago, colon-rectal y cuello uterino. (2) La localización más frecuente del cáncer es

cavidad torácica (pared y vísceras), cavidad abdominal y pélvica. El 66% de los pacientes sobrevivirá durante al menos 5 años y el 40% estará vivo más de 10 años después del diagnóstico.

Dolor Oncológico

El dolor oncológico puede considerarse un dolor tipo mixto nociceptivo y neuropático. El dolor es el síntoma más común del cáncer en el momento del diagnóstico y su prevalencia aumenta durante y después del tratamiento, entre el 33% y el 40% de los supervivientes de cáncer, es decir, las personas con cáncer cuyo tratamiento curativo se completó padecerán de dolor crónico. Por el contrario, para aquellos pacientes con enfermedad avanzada que se acerca a la muerte, al menos el 66% experimentará dolor y el 55% de todos los pacientes tendrán dolor de intensidad moderada a severa. (3-5) La mayoría de los síndromes de dolor agudo por cáncer están relacionados con las pruebas de diagnóstico o tratamiento (cirugías, neuropatías o plexopatía inducidas por quimioterapia o radioterapia). Además, está relacionado con la enfermedad oncológica (síndromes de dolor neuropático que son causadas directamente por la invasión neoplásica que implica la médula espinal, las raíces nerviosas, plexos, o los nervios periféricos). Este tipo de dolor requiere un tratamiento urgente de la lesión subyacente, además de un control agresivo del dolor. (5-10)

Desde su concepción en 1986, por el Dr. Vittorio Ventafridda, la escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha servido como marco para el manejo de los estados del dolor relacionados con el cáncer (5). El dolor oncológico a menudo es incapacitante y desalentador para los pacientes; desmoralizador a los cuidadores y a los miembros de la familia; y es difícil de controlar para los especialistas en dolor. (6) Identificar correctamente la naturaleza y la causa del dolor en un paciente sobreviviente del cáncer es importante para lograr un control óptimo del dolor.

La escalera analgésica de la OMS podría dejar a un 12% de los pacientes con dolor inadecuadamente tratado y es cuando se deben considerar las técnicas intervencionistas para el manejo del dolor, que pueden beneficiar alternativamente y proporcionar a los pacientes una calidad de vida mínimamente aceptable. (9) Las técnicas intervencionistas como la analgesia neuroaxial, los procedimientos mínimamente invasivos para el dolor por fractura-colapso vertebral, los bloqueos simpáticos para el dolor abdominal oncológico, los bloqueos de nervios periféricos y la cordotomía

percutánea son ejemplos del manejo intervencionista que ayudará a los especialistas en dolor. Se indican cuando el dolor es difícil de tratar o cuando los efectos adversos intolerables impiden el uso de la farmacoterapéutica tradicional, en lugar de considerarlas como una medida terapéutica independiente, debe considerarse como un componente indispensable de la estrategia multimodal de manejo del dolor. (7)

La implementación temprana de las técnicas analgésicas intervencionistas no solo ayuda a controlar el dolor de manera eficaz, sino también a reducir las dosis de opioides y sus efectos secundarios. El médico que realiza la intervención debe adherirse al dicho de "Intervención correcta, en la persona correcta, por la persona correcta, en el momento y lugar correctos" para obtener resultados sostenidos y efectivos. (8)

Utilidad de la ecografía en el manejo del dolor oncológico

Un enfoque lógico para el manejo del dolor de difícil control es bloquear los nervios periféricos con anestésicos locales y así bloquear la entrada de las señales nociceptiva al sistema nervioso central. La evidencia contemporánea sugiere que los bloqueos regionales están ganando terreno en la analgesia oncológica como componente de los regímenes de analgesia multimodal, y puede ser una alternativa al uso de analgésicos opioides, por lo tanto, el uso regular de estos procedimientos como parte del manejo del dolor oncológico es recomendable para el alivio del dolor de difícil control con los analgésicos opioides. (11)

El ultrasonido ha revolucionado la práctica moderna de la anestesia/analgesia regional. De allí el eslogan "Si podemos ver los nervios, podemos bloquearlos". Si bien el número total de técnicas de anestesia/analgesia regional descritas en la era del ultrasonido ha aumentado, ningún subconjunto de técnicas ha crecido tan rápidamente como los bloqueos del plano interfascial del tronco (tórax y abdomen). La identificación del nervio y de la aguja ha sido reemplazado por la visualización directa de planos fasciales y estructuras anatómicas de referencia visibles fácilmente con ultrasonido. Esto comenzó con el bloqueo del plano trasverso del abdomen (TAP) y ha sido seguido rápidamente por una serie de bloqueos como, por ejemplo, el bloqueo de los nervios pectorales (Pecs) I y Pecs II, el plano del serrato anterior (SAP), bloqueo del cuadrado lumbar (QL), bloqueo de la fascia transversalis y el bloqueo del plano erector de la espina (ESPB), entre otros. (11,12) El bloqueo del plano erector de la espina ESPB guiado por ultrasonido es una técnica de anestesia/analgesia regional introducida por primera vez en el 2016, y ha ganado popularidad rápidamente en diferentes tipos de cirugías y dolor por cáncer, en regiones como la mama, pared torácica, abdominal y región lumbar. (13-15) El bloqueo se realiza a través de

la colocación del anestésico local en el plano fascial, debajo del músculo erector de la espina en la punta del proceso (apófisis) transversa de la vértebra de referencia, proporcionando anestesia/analgesia efectiva a la mayor parte de la pared torácica y abdominal.

El bloqueo paravertebral torácico (TPVB) y las inyecciones epidurales representan las estrategias analgésicas perioperatorias más utilizadas en la cirugía mamaria y torácica. Si bien estas técnicas se ven obstaculizadas debido a su complejidad técnica, el consumo de tiempo y el riesgo de complicaciones graves, como el neumotórax y la punción dural. (13) Surge una alternativa representada por los bloqueos interfasciales. El bloqueo del plano erector de la espina (ESPB) ha demostrado ser una técnica analgésica prometedora y beneficiosa en la cirugía mamaria y torácica. (14-15) En la técnica de bloqueo del plano erector de la espina ESPB la aguja se debe dirigir a un plano alejado de la pleura y de las estructuras neuroaxiales, con menor riesgo de punción pleural y toxicidad sistémica del anestésico local. El otro bloqueo interfascial guiado por ultrasonido que puede ser seguro y una técnica alternativa mínimamente invasiva para proporcionar analgesia al hemitórax, es el bloqueo del plano del serrato anterior SAP, bloquea los nervios intercostales torácicos y cubre las áreas de los dermatomas T2 a T9. El bloqueo se realiza a través de la colocación del anestésico local en dos planos: el "plano superficial", es decir, el plano entre el latísimo del dorso (Dorsal ancho) y el serrato anterior; y el "plano profundo", es decir, el plano entre los músculos intercostales externos y del serrato anterior (Figura 29-1). (16-18) Elegimos el plano más profundo, es decir, entre el serrato anterior y los intercostales externos, ya que encontramos este plano más fácil de identificar e inyectar el anestésico local.

El otro bloqueo nervioso es el plano del pectoral PECS I-II. El bloqueo se realiza depositando el anestésico local entre los músculos pectoral mayor y menor el bloqueo es superficial y está dirigido a los nervios pectorales medial y lateral que se originan en el plexo braquial, y que también inervan los músculos pectoral mayor y menor, proporcionando analgesia al hemitórax seleccionado. (16)

Los pacientes con dolor de difícil manejo o efectos secundarios insoportables de la medicación con opioides se beneficiarán de las técnicas analgésicas regionales como los bloqueos continuos de nervios periféricos, esto permitirá una máxima analgesia, un mayor beneficio funcional, mejoría de las actividades cotidianas, y una disminución de los requerimientos de fármacos sistémicos. Sin embargo, un bloqueo de nervios periféricos como el tratamiento principal del dolor es muy raro y siempre se deben usar combinados junto con analgesia sistémica y en la modalidad multimodal aplicado a todos los dolores oncológicos. (19-20)

Analgesia Neuroaxial

Introducción

Consiste en la administración de fármacos por vía epidural o intratecal para controlar el dolor que no ha respondido al tratamiento multimodal empleado, categorizándose como un dolor de difícil control. Diversos estudios sugieren que la prevalencia de pacientes con dolor oncológico que sean candidatos a esta técnica oscila alrededor del 3 %. (21-22)

La vía intratecal es la técnica más utilizada en el contexto del paciente en condición de terminalidad (expectativa de supervivencia estimada mayor a 3 meses). Mientras que la vía espinal es considerada en pacientes con expectativa de supervivencia corta, debido a sus complicaciones con el uso a largo plazo. (23)

Indicaciones (21-23)

- Dolor Oncológico refractario.
- Dolor Crónico de origen no oncológico de difícil control

Contraindicaciones (24)

- Neutropenia severa
- Infección activa cerca del sitio de implantación.
- Plaquetas menores a 70.000.
- Expectativa de supervivencia menor a 30 días.
- Imposibilidad técnica para la sedación por parte de Anestesia.

Vía Epidural

La vía epidural en el contexto clínico presenta una serie de desventajas farmacocinéticas, que en el paciente terminal impiden un adecuado manejo analgésico en la cronicidad (menos eficacia del opioide) y de problemas a mediano plazo que hacen esta posibilidad menos atractiva (dolor local en el sitio de inserción, migración del catéter por movilización), a excepción que nos encontremos ante un paciente con una expectativa de vida limitada (25)

Vía Intratecal

Farmacocinéticamente es mucho más predecible que el opioide, lo que se traduce en mejor calidad de la analgesia con menos dosis totales diarias, con menor toxicidad para el paciente. Es la vía de elección en el paciente oncológico. (23-26)

Fármacos utilizados

- Morfina

La morfina aplicada en el espacio intratecal, a dosis de 100-200 µg, produce una analgesia que puede llegar a prolongarse hasta 24 h. Esta larga duración no es posible conseguirla por ninguna otra vía de administración del fármaco. Por lo antes mencionado, es considerado el Gold Estándar de los opioides para infusión intratecal. Siempre antes de realizar el implante debemos hacer una prueba de su tolerancia y efectividad, realizando una prueba, la cual consiste en la aplicación de un bolo de morfina intratecal que regularmente se cuantifica entre los 0.3 a 0.5 mg. (23-27)

- Bupivacaína

La bupivacaína es un medicamento que pertenece al grupo de los anestésicos locales de tipo amida y se utiliza en anestesia local por infiltración, anestesia de conducción, anestesia epidural y espinal. La bupivacaína, añadida a dosis bajas, mejora la analgesia y reduce la tolerancia a la morfina; su uso se recomienda como segunda línea de tratamiento. (23-27)

Se cuenta con otros fármacos que han sido aprobados para uso intratecal como el ziconotide, clonidina, poco disponibles en la mayoría de los países de nuestro continente, aunado a un costo muy elevado sin haber mostrado superioridad a la morfina. (28). Otro fármaco para destacar por esta vía es el Baclofeno para manejo de la espasticidad, con poco papel en el contexto del dolor por cáncer. (23-27)

Dispositivo

Una bomba intratecal es un dispositivo redondo que contiene un reservorio de entre 10 a 40 cc. Se implanta debajo de la piel del abdomen y con ello se logra enviar medicamentos a través de un catéter (sonda delgada) directamente al espacio intratecal. Es un dispositivo electrónico, regulable en dosis, velocidad de flujo, que incluso permite mediante un mando asociado al dispositivo, que el paciente tenga la posibilidad de aplicarse bolos (previamente dosificados y calculados). (21,23-24)

Partes de la bomba Intratecal

La bomba intratecal tiene 2 partes principales, la bomba y el catéter (Figura 29-2).

- La bomba es un dispositivo biomédico con un tamaño alrededor de 1 pulgada de grosor y 3 pulgadas de ancho. La bomba se verá como un bulto debajo de la piel del abdomen.

- El catéter está conectado a la bomba. Envía analgésicos de la bomba al espacio intratecal

Relleno de la Bomba

Al momento del implante en el quirófano se realiza el primer relleno del dispositivo previo a su implantación definitiva. La dosis usual de inicio oscila entre 0.3 a 0.6 mg de morfina por día. (23-29)

Durante el seguimiento posterior a la implantación se recomienda el relleno y recambio de la morfina en el paciente oncológico al menos cada 3 meses. Algunos pacientes pueden llegar a manejar dosis altas, por lo cual los rellenos serán en plazos de tiempo menores. (23- 25)

El rellenado debe hacerse por personal médico y de enfermería entrenado, realizando el cálculo de dosis y realizando la telemetría (revisión por medio de un software del funcionamiento de la bomba, velocidad de infusión, dosis y fecha de relleno) para el adecuado manejo del dispositivo.

Complicaciones (30-31)

- Sangrado posquirúrgicos.
- Seromas en la zona del bolsillo de implantación.
- Granuloma de la punta del catéter.
- Rotación de la bomba por mala fijación en el bolsillo.
- Retención aguda de orina.
- Somnolencia inicial por dosis elevada.

Radiofrecuencia en el manejo del Dolor por Cáncer

Generalidades

La neurotomía por radiofrecuencia consiste en la colocación a nivel del nervio a tratar de una o varias cánulas, con el fin de administrar energía eléctrica a través de una sonda. Esta sonda se encuentra conectada externamente a un equipo generador de radiofrecuencia, lo que le permite transmitir una corriente eléctrica y lesionar un área específica definida por la longitud de la punta activa. Esta punta transmite una corriente al tejido circundante (32-33)

Se le considera como un procedimiento percutáneo de mínima invasión para pacientes que no responden apropiadamente al tratamiento convencional, como parte de una estrategia de analgesia multimodal, la cual aporta al esquema analgésico con opioides y coadyuvantes, en el manejo del dolor por cáncer. (33-34) La selección de las diferentes técnicas u objetivos dependerá de la localización del tumor y las características del dolor. (34)

Tipos de Radiofrecuencia

Actualmente se cuenta con tres modalidades de aplicación de la radiofrecuencia en nervios periféricos: (32-35-36)

- Radiofrecuencia convencional: Esta modalidad consiste en administrar una corriente de radiofrecuencia continua, lo cual genera temperaturas de 70 °C a 90 °C, y causando una termocoagulación de la estructura nerviosa tratada, lo que impide la transmisión del impulso doloroso de esta fibra.
- Radiofrecuencia enfriada: Consiste en una modificación de la radiofrecuencia convencional, esta permite ofrecer mayor control de la temperatura de lesión (cerca a los 60 °C), mediante un sistema externo de enfriamiento por flujo continuo de agua alrededor de la sonda. Permite la extracción de calor local y asegura una distribución controlada del calor, consiguiéndose así una ampliación del área a lesionar.
- Radiofrecuencia pulsada: Se administra un alto voltaje con pulsos y fluctuaciones de alta frecuencia (pulsos de 20 ms con una frecuencia aproximada de 450 KHz a intervalos de 2 Hz), esto permite que se generen temperaturas cercanas a los 42 °C. Esto no produce termocoagulación de los tejidos, por lo que se considera una técnica no neurodestruccion, en consecuencia, reversible, segura y de primera línea para el tratamiento de nervios o grupos de nervios con componente motor.

Componentes del Sistema de Radiofrecuencia (32-34)

Los componentes necesarios para aplicar radiofrecuencia son aquellos que se muestran en la Figura 29-3:

- Generador de radiofrecuencia, capaz de emitir energía a la frecuencia, y modularla en función de los parámetros definidos.
- El electrodo de radiofrecuencia es el componente metálico por medio del cual se transmite la energía eléctrica hasta la punta activa de la aguja.
- El aplicador es el elemento que entra en contacto con el cuerpo humano. Habitualmente es una aguja de radiofrecuencia u otro tipo de electrodo o catéter. Está aislado en todo su trayecto excepto en la punta, que es donde ejerce su acción biológica.
- El parche de retorno se adhiere a la piel del paciente y es el dispositivo que permite que se cierre el circuito eléctrico, proporcionando, por tanto, un retorno de energía hasta el generador. Evita que se generen quemaduras o sobrevoltajes.

Indicaciones

Está indicada en aquellos pacientes que presenten dolor de origen articular o en territorio de un nervio periférico o plexo. La técnica para elegir dependerá no solo de los detalles y particularidades propias de cada caso, así como de la factibilidad técnica. Dentro de las principales técnicas empleadas en la práctica clínica diaria se encuentran las siguientes: (35-37)

- Radiofrecuencia Nervios esplácnicos (dolor visceral).
- Radiofrecuencia ganglio simpático impar (dolor visceral).
- Ablación de ramo medial dorsal (dolor axial).
- Radiofrecuencia de la cadena simpática lumbar (dolor de miembro inferior).
- Radiofrecuencia de Nervios Genuculares (gonalgia).
- Radiofrecuencia de Nervio Supraescapular (omalgia).
- Radiofrecuencia de ramos laterales sacros de la articulación sacroilíaca.

Contraindicaciones (32, 38-39)

- Infección local o sistémica.
- Inestabilidad hemodinámica o hipovolemia.
- Presencia de alteraciones anatómicas relevantes que comprometan la colocación de la aguja correctamente.
- Coagulopatía o pacientes en tratamiento activo con anticoagulantes o antiagregantes (se recomienda optimizar hasta valores normales previo a la realización del procedimiento).

Técnica (40-41)

Preparación del paciente

Se deben verificar los exámenes de laboratorio y estudios de imagen para el correcto planeamiento de la técnica a emplear. Se le da el posicionamiento adecuado dentro de la sala de procedimiento.

Equipamiento

Se debe contar con el equipo completo de Radiofrecuencia, así como los equipos de visualización (Ecógrafo y/o Arco en C).

Técnica de punción

Esta dependerá del sitio anatómico a tratar. Sin embargo, debemos siempre de asegurarnos la correcta

y precisa posición de la aguja. Luego, confirmaremos su adecuado posicionamiento en el nervio a tratar mediante las pruebas de estimulación sensitivo y motora (Figura 29-4). (41-42)

Una vez asegurados del correcto posicionamiento de nuestra aguja procedemos a realizar la ablación por radiofrecuencia escogida (pulsada, convencional o enfriada), según los parámetros internacionales ya establecidos para cada una de las técnicas a emplear. (7, 21-22,32,41-42-44)

Complicaciones (43-44)

- Sangrado residual en el sitio de punción.
- Hematoma post procedimiento.
- Infección en sitio de punción.
- Neuritis temporal en el nervio tratado.
- Punción Vascular.
- Paresia en el trayecto de nervio motor o mixto.

Conclusiones

En los pacientes con dolor por cáncer de difícil control, y que no han respondido de forma satisfactoria al tratamiento multidisciplinario, se debe tener en cuenta la analgesia intervencionista, con una importante reducción del dolor, entre ella la ecografía y la analgesia intratecal. Siendo este último un método que ha dado excelentes resultados, con una mejoría significativa en el control del dolor y la calidad de vida de los pacientes. Sus limitaciones siguen siendo su alto precio, que debe ser implantado por personal calificado y no se recomienda al final de la vida.

Anexos

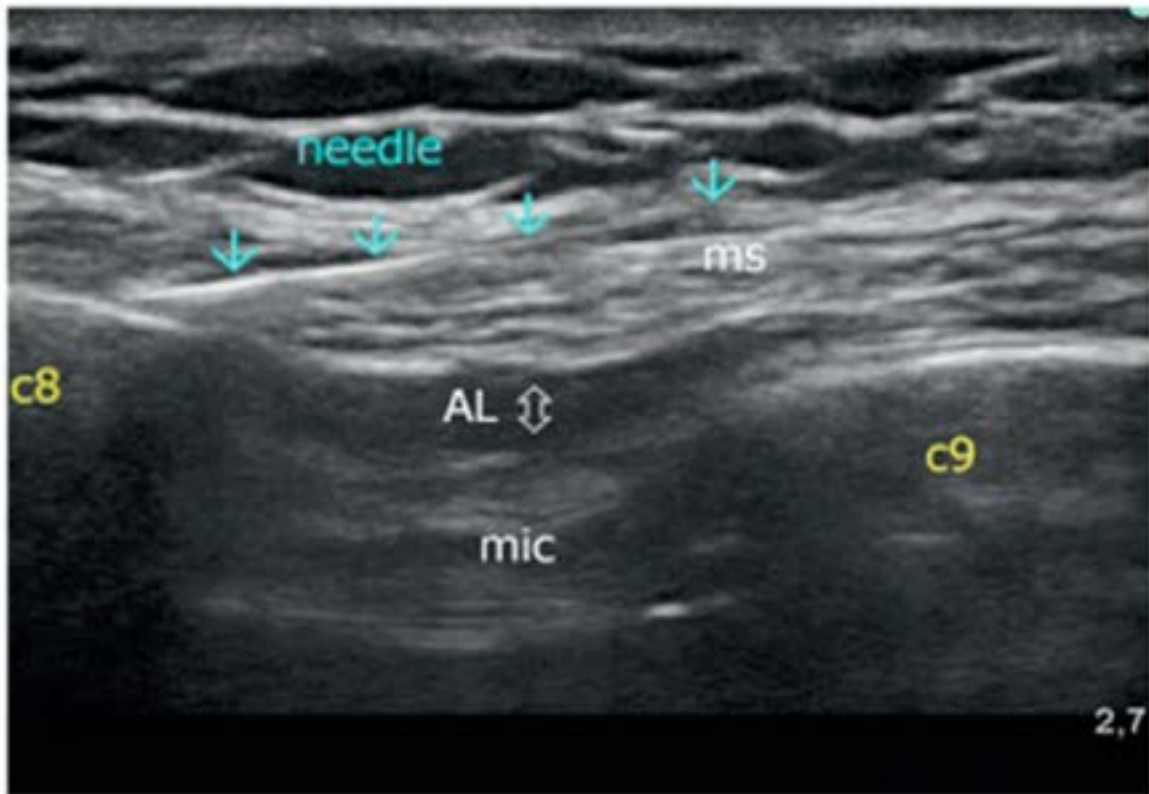


Figura 29-1. Sonoanatomía. Bloqueo del plano del serrato (SPB). ms= músculo serrato. mic= músculo intercostal. AL= anestésico local. C8 y C9= arcos costales. needle flechas azuladas= Aguja.

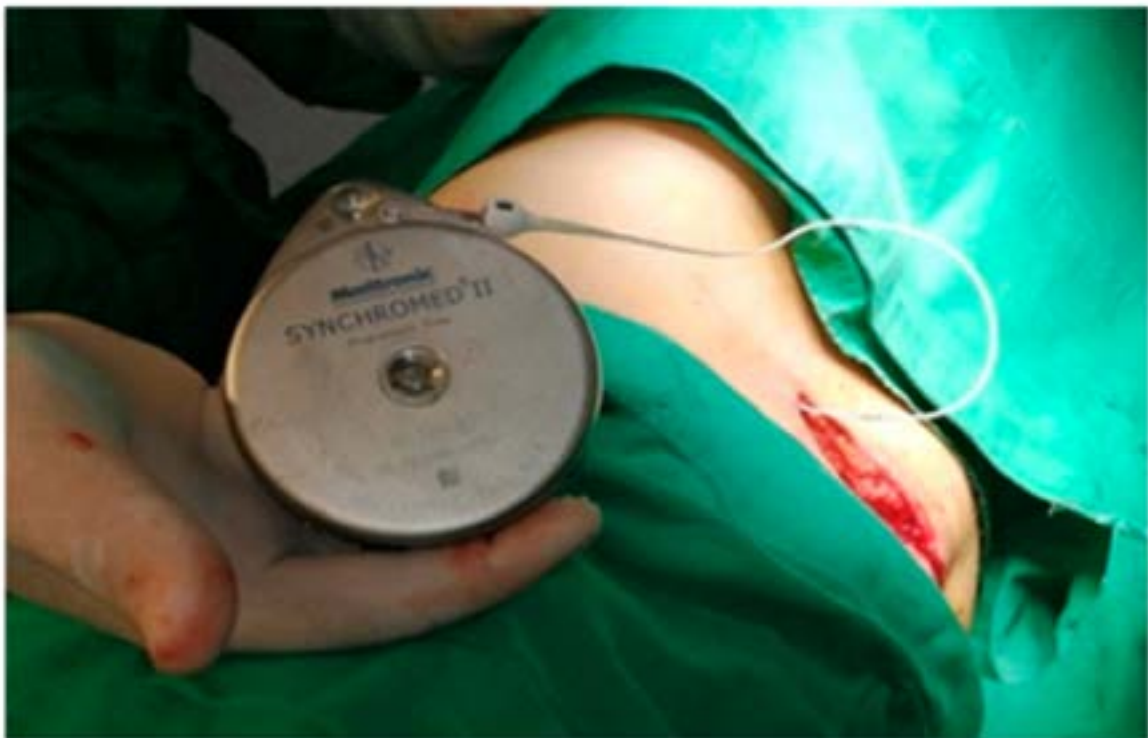


Figura 29-2. Bomba Intratecal de morfina, conectada a catéter previo implantación. Fuente: Foto facilitada por los Autores

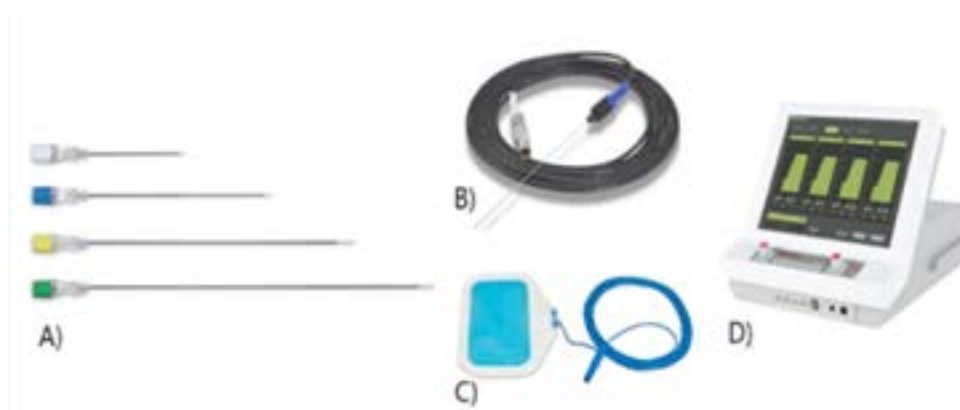


Figura 29-3. A) Cánulas de Radiofrecuencia B) Sonda de radiofrecuencia. C) Electrodo dispersor. D) Generador de radiofrecuencia. Tomado de <https://www.cronicascientificas.com/index.php/ediciones/edicion-xiii-setiembre-diciembre-2019/26-ediciones/254-neurotomia-por-radiofrecuencia>

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. 12 de septiembre de 2018. The Global Cancer Observatory - World Source: Globocan 2018 Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>.
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. 12 de septiembre de 2018. The Global Cancer Observatory - Ecuador: Source: Globocan 2018 Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/218-ecuador-fact-sheets.pdf>
3. Scholz J, Finnerup NB, Attal N, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain*. 2019;160(1):53-59. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001365.
4. Magee D, Bachtold S, Brown M, Farquhar-Smith P. Cancer pain: ¿where are we now? *Pain Manag*. 2019;9(1):63-79. doi:10.2217/pmt-2018-0031.

5. Neufeld NJ, Elnahal SM, Alvarez RH. Cancer pain: a review of epidemiology, clinical quality and value impact. *Future Oncol.* 2017;13(9):833-841. doi:10.2217/fon-2016-0423.
6. Klepstad P, Kurita GP, Mercadante S, Sjøgren P. Evidence of peripheral nerve blocks for cancer-related pain: a systematic review. *Minerva Anesthesiol.* 2015;81(7):789-793.
7. Van den Beuken-van Everdingen MH, Hochstenbach LM, Joosten EA, Tjan-Heijnen VC, Janssen DJ. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51(6):1070-1090.e9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340.
8. Bhatnagar S, Gupta M. Evidence-based Clinical Practice Guidelines for Interventional Pain Management in Cancer Pain. *Indian J Palliat Care.* 2015;21(2):137-147. doi:10.4103/0973-1075.156466.
9. Ahmed A, Thota RS, Chatterjee A, Jain P, et al. Indian society for study of pain, cáncer pain special interest group guidelines on interventional management for cancer pain. *Indian J Palliat Care.* 2020;26:203-9.
10. Portenoy R., Lara K D. Overview of cancer pain syndromes. (Internet). 18 de diciembre de 2021. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-cancer-pain-syndromes>
11. Grasso A, Orsaria P, Costa F, et al. Ultrasound-guided Interfascial Plane Blocks for Non-anesthesiologists in Breast Cancer Surgery: Functional Outcomes and Benefits. *Anticancer Res.* 2020;40(4):2231-2238. doi:10.21873/anticancer.14185.
12. Elsharkawy H, Pawa A, Mariano ER. Interfascial Plane Blocks: Back to Basics. *Reg Anesth Pain Med.* 2018;43(4):341-346. doi:10.1097/AAP.0000000000000750
13. Huang W, Wang W, Xie W, Chen Z, Liu Y. Erector spinae plane block for postoperative analgesia in breast and thoracic surgery: A systematic review and meta-analysis [published online ahead of print, 2020 Jun 2]. *J Clin Anesth.* 2020; 66:109900. doi: 10.1016/j.jclinane.2020.109900
14. Leong RW, Tan ESJ, Wong SN, Tan KH, Liu CW. Efficacy of erector spinae plane block for analgesia in breast surgery: a systematic review and meta-analysis [published online ahead of print, 2020 Jul 1]. *Anaesthesia.* 2020;10.1111/anae.15164. doi:10.1111/anae.15164
15. Altıparmak B, Korkmaz Toker M, Uysal Aİ, Gümüş Demirbilek S. Bi-level erector spinae plane block for the control of severe back pain related to vertebral metastasis. *BMJ Case Rep.* 2019;12(6): e228129. Published 2019 Jun.20. doi:10.1136/bcr-2018-228129
16. Wang W, Song W, Yang C, et al. Ultrasound-Guided Pectoral Nerve Block I and Serratus-Intercostal Plane Block Alleviate Postoperative Pain in Patients Undergoing Modified Radical Mastectomy. *Pain Physician.* 2019;22(4): E315-E323.
17. Fernández Martín MT, López Álvarez S, Fajardo Pérez M, Pérez Herrero M. Serratus-intercostal interfascial plane block: alternative analgesia for open nephrectomy?. *Minerva Anesthesiol.* 2018;84(7):872-873. doi:10.23736/S0375-9393.18.12808-2
18. Vig S, Bhan S, Ahuja D, et al. Serratus Anterior Plane Block for Post-Thoracotomy Analgesia: a Novel Technique for the Surgeon and Anaesthetist. *Indian J Surg Oncol.* 2019;10(3):535-539. doi:10.1007/s13193-019-00937-2
19. Fallon M, Giusti R, Aielli F, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol.* 2018;29 Suppl 4: iv166-iv191. doi:10.1093/annonc/mdy152.
20. Thottungal A, Kumar P, Bhaskar A. Interventions for myofascial pain syndrome in cancer pain: recent advances: why, when, where and how. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2019;13(3):262-269. doi:10.1097/SPC.0000000000000446
21. Kurita GP, Sjøgren P, Klepstad P, Mercadante S. Interventional techniques to management of cancer-related pain: Clinical and critical aspects. *Cancers (Basel).* 2019 Mar 29;11(4):443. doi: 10.3390/cancers11040443.
22. Vissers KCP, Besse K, Wagemans M, Zuurmond W, Giezeman MJ, Lataster A, et al. Pain in patients with cancer. *Pain Pract.* Sep-Oct 2011;11(5):453- 475. DOI: 10.1111/j.1533-2500.2011.00473.x
23. Dupouiron D. Intrathecal therapy for pain in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2019 Jun, 13(2):75-80. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000427
24. Duarte R, Raphael J, Eldabe S. Intrathecal drug delivery for the management of pain and spasticity in adults: an executive summary of the British Pain Society's recommendations for best clinical practice. *Br J Pain.* 2016 May;10(2):67-69. doi: 10.1177/2049463715587747.
25. Breivik H, Cherny N, Collett B, de Conno F, Filbet M, Foubert AJ, et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol.* 2009 Aug; 20(8):1420-1433 doi: 10.1093/annonc/mdp001.
26. Hochberg U, Minerbi A, Boucher L-M, Prez J. Interventional pain management for cancer pain: An analysis of outcomes and predictors of clinical response. *Pain Physician.* 2020 Sep;23(5): E451-E459.

PMID: 32967396

27. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, Bhaskar A, O'Brien T, Mercadante S, et al. Standards for the management of cancer related pain across Europe– A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *European J Pain*. 2019 Apr;23(4):660-668 DOI: 10.1002/ejp.1346
28. Carvajal G, Dupoirion D, Seegers V, et al. Intrathecal Drug Delivery Systems for Refractory Pancreatic Cancer Pain: Observational Follow-up Study Over an 11-Year Period in a Comprehensive Cancer Center. *Anesth Analg* 2018; 126:2038-46. doi: 10.1213/ANE.0000000000002903.
29. Faculty of Pain Medicine. Guidelines for long-term intrathecal infusions (Analgesics/adjuvants/antispasmodics). Australian and New Zealand College of Anaesthetists [Internet] 2018 PM06. [Accessed: 15 de abril 2022]
30. Bottros MM, Christo PJ. Current perspectives on intrathecal drug delivery. *J Pain Res*. 2014 Nov 6; 7:615-26. doi: 10.2147/JPR.S37591.
31. Koning MV, de Vlieger R, Teunissen AJW, Gan M, Ruijgrok EJ, de Graaff JC, Koopman J, Stolker RJ. The effect of intrathecal bupivacaine/morphine on quality of recovery in robot-assisted radical prostatectomy: a randomised controlled trial. *Anaesthesia*. 2020;75(5):599-608. doi: 10.1111/anae.14922. Epub 2019 Dec 17. PMID: 31845316; PMCID: PMC7187216.
32. Ball RD. The science of conventional and water-cooled monopolar lumbar radiofrequency rhizotomy: an electrical engineering point of view. *Pain Physician*. 2014 Mar-Apr;17(2): E175-211. PMID: 24658487.
33. Navaneethan U, Thosani N, Goodman A, Manfredi M, Pannala R, Parsi MA, Smith ZL, Sullivan SA, Banerjee S, Maple JT. Radiofrequency ablation devices. *VideoGIE*. 2017;2(10):252-9. <https://doi.org/10.1016/j.vgie.2017.06.002>.
34. Jennings JW. Clinical utility of targeted radiofrequency ablation in spinal metastatic disease. *Oncol Times*. 2018;40(15):13-5. <https://doi.org/10.1097/01.COT.0000544333.45592.6d>.
35. Rosian K, Hawlik K, Piso B. Efficacy assessment of radiofrequency ablation as a palliative pain treatment in patients with painful metastatic spinal lesions: a systematic review. *Pain Physician*. 2018;21(5): E467-76. PMID: 30282388.
36. Sayed D, Jacobs D, Sowder T, Haines D, Orr W. Spinal radiofrequency ablation combined with cement augmentation for painful spinal vertebral metastasis: a single-center prospective study. *Pain Physician*. 2019;22(5): E441-9. PMID: 31561656.
37. Prezzano KM, Prasad D, Hermann GM, Belal AN, Alberico RA. Radiofrequency ablation and radiation therapy improve local control in spinal metastases compared to radiofrequency ablation alone. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;36(5):417-22. <https://doi.org/10.1177/1049909118819460>.
38. Manchikanti L, Kaye AD, Soin A, et al. Comprehensive evidence-based guidelines for facet joint interventions in the management of chronic spinal pain: American Society of Interventional Pain Physicians (ASIPP) guidelines. *Pain Physician*. 2020;23(3S): S1-S127. doi:10.36076/ppj.2020/23/S1
39. Manchikanti L, Sanapati MR, Pampati V, Boswell MV, Kaye AD, Hirsch JA. Update on reversal and decline of growth of utilization of interventional techniques in managing chronic pain in the Medicare population from 2000 to 2018. *Pain Physician*. 2019;22(6):521-536. doi:10.36076/ppj/2019.22.521
40. Wagemakers SH, van der Velden JM, Gerlich AS, et al. A systematic review of devices and techniques that objectively measure patients' pain. *Pain Physician*. 2019;22(1):1-13. PMID: 30700064.
41. Wang R, Ma C, Han Y, Tan M, Lu L. Effectiveness of denervation therapy on pain and joint function for patients with refractory knee osteoarthritis: a systematic review and meta-analysis. *Pain Physician*. 2019;22(4):341-352. PMID: 31337163
42. Hochberg U, Perez J, Borod M. New frontier: Cancer pain management clinical fellowship. *Support Care Cancer*. 2018 Jul;26(7):2453-2457. doi: 10.1007/s00520-018-4085-5
43. Filippiadis DK, Tselikas L, Tsiskari M, Kelekis A, de Baere T, Ryan AG. Percutaneous neurolysis of pain management in oncological patients. *Cardiovasc Intervent Radiol*. 2019 Jun;42(6):791-799. doi: 10.1007/s00270-019-02185-x.
44. Vayne-Bossert P, Afsharimani B, Good P, Gray P, Hardy J. Interventional options for the management of refractory cancer pain—what is the evidence? *Support Care Cancer*. 2016 Mar;24(3):1429-1438. doi: 10.1007/s00520-015-3047-4.



PARTE 3

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS



30 SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

Gabriela Moya Jácome, María Teresa Espejo

Introducción

Si bien la disnea es uno de los síntomas que más preocupación y angustia genera tanto en el paciente como en el personal de salud, existen otros síntomas que tienen también gran importancia y que son causa de sufrimiento, pues alteran la calidad de vida o pueden condicionar el pronóstico de vida.

En este capítulo dedicaremos tiempo a revisar el manejo de tos, hemoptisis, hipo y estertores. Nuestro objetivo fue identificar las causas de estos, sin dejar de considerar las patologías crónicas, pues estos pacientes tienen necesidades paliativas, nos permitirá entonces tener una herramienta que nos oriente en su manejo.

Tos

Definición

La tos es un reflejo, que tiene como función ser protectora de la vía aérea, que permite la movilidad y expulsión de secreciones, cuerpos extraños, sustancias nocivas, impidiendo que sean absorbidos y retenidos, si esta es persistente puede provocar daño.(1)

Su presentación en cáncer y en enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es alta (3). De los pacientes con cáncer el 42.9% lo presentan (en el inicio del tratamiento), y el 65% de ellos tienen cáncer pulmonar. La tos crónica y la presencia de esputo aumenta con la edad y en fumadores, de hecho, se presenta en aproximadamente el 70% de los pacientes con EPOC.(2).

Etiología / fisiopatología

La tos comprende tres fases:

- Fase inspiratoria: Se produce alargamiento de los músculos espiratorios.
- Fase de compresión: Abarca el cierre de la glotis y el subsecuente aumento de la presión intratorácica. Esta fase puede verse afectada por o parálisis de las cuerdas vocales, tumores o stent.(2)
- Fase espiratoria: Expulsa el aire a una velocidad alta y al mismo tiempo provoca compresión de la vía aérea, provocando el sonido característico de la tos. (1,3)

Para que la tos sea realmente eficiente, las tres fases tienen que seguir su propio proceso y ser coordinadas. Este es diferente en pacientes con caquexia, en trastornos musculares, ascitis, hepatomegalia, miopa-

tías, condiciones neurológicas, pues la mecánica ventilatoria está disminuida. (2)

Cambios en la estructura del moco se produce en procesos inflamatorios crónicos (2), infecciosos del parénquima pulmonar, deshidratación, fibrosis quística.(3)

Regulación de la tos

La tos está regulada por la vía aferente vagal, incluye a receptores de adaptación rápida que son fibras mielinizadas, estas pueden activarse por el humo del cigarrillo o soluciones hipertónicas. Comprende también fibras C, no mielinizadas, activadas por la capsaicina, bradisinina, ph ácido, que pueden ser inhibidas por los anestésicos, ésta vía es protectora, como respuesta al tacto y al ácido. (1,3)

Esta última es dependiente de la expresión de canales de iones, los receptores vaniloideos TRP 1 - TRPV1 y ankirina 1 -TRPA1(3). Ambos son permeables al calcio, son canales catiónicos no selectivos, que pertenecen a la familia de los receptores de potencial transitorio. TRPV1 son quimiosensibles, activados por la capsaicina y mediadores inflamatorios endógenos. Los TRPA1 no son activados por la capsaicina, pero son sensibles a temperaturas frías e irritantes del aire con contaminación, vehículos, cigarrillos y mediadores inflamatorios endógenos.(3)

Los nervios sensoriales aferentes convergen, interactúan y hacen sinapsis en el tracto del núcleo solitario en el tronco encefálico antes de ser transmitido al centro de la tos, el cual coordina la respuesta eferente de la tos(1,3). La regulación y aumento de la expresión de TRPV1 están presente en la inflamación de la vía aérea. La hipersensibilidad y plasticidad en el tronco encefálico juegan un rol importante en la tos crónica. (16)

Causas de tos en cuidados paliativos

Varias son las causas que provocan tos, sin embargo, su presentación es más alta en pacientes con antecedentes de tabaquismo. (3). En la (Tabla 30-1) hemos compilado de manera organizada todas las posibilidades. (3,16)

Evaluación de tos en cuidados paliativos

No existe una herramienta sistémica para evaluar la tos, es el paciente quien determina su intensidad (puede ser útil la escala de Edmonton), su evolución, el momento del día de su presentación (1). Por lo tanto,

la historia clínica y el examen físico son los elementos más importantes para valorarla, si se requiere se hace uso de imágenes de tórax. (2)

En la búsqueda de la historia clínica se identifica si se produce o no esputo, factores predisponentes: cigarrillo, irritantes, drogas, alimentación, posiciones, momentos del día, o asociación con otros síntomas como disnea, insomnio, asfixia o fatiga. Historia previa de tratamiento por cáncer, consume de tabaco, exposición a biomasa, uso de medicamentos como los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECAs), enfermedad cardíaca reagudizada, EPOC. (2,3)

Trae complicaciones físicas, incluyen dolor de la pared torácica, fractura de costillas, incontinencia urinaria, sudoración, cansancio y alteraciones del ritmo del sueño. Además, estos pacientes tienen gran impacto psicosocial, vergüenza y aislamiento. (3)

Manejo de la tos en cuidado paliativo

El tratamiento está acorde a la causa que provoque tos, se distingue entonces la tos secundaria a cáncer y la tos secundaria a procesos de tipo crónico, no obstante, el objetivo del manejo será modificarla y tratar de suprimirla.(3)

Tratamiento para causas relacionadas al cáncer

Radioterapia, quimioterapia especialmente con gemcitabina y tratamiento endobronquial puede paliar la tos. La radioterapia torácica es efectiva en aliviar la tos en el 50% de pacientes aproximadamente, considerando previamente el estado del tumor, la función pulmonar, la funcionalidad del paciente y su deterioro y por su puesto los deseos del paciente. (3) El uso de corticoides disminuye el edema peritumoral obstrucción de la vía aérea, linfangitis carcinomatosa o neumonitis inducida por quimioterapia o radioterapia.(3)

El tratamiento antimicrobiano está indicado para infecciones torácicas pero los resultados pueden ser pobres en presencia de patógenos con resistencias a los antibióticos, y esto no modifica la condición de los pacientes que están al final de la vida, aunque se usen elementos de amplio espectro. (3)

Tratamiento para causas no relacionadas al cáncer

Deben suspenderse IECAs si fuese el caso, también los irritantes. Los elementos más comunes son antihistamínicos de primera generación o descongestionantes, broncodilatadores, inhibidores de la bomba de protones. Se recomienda el uso de esteroides en patologías como el asma, bronquitis eosinofílica no asmática, enfermedad pulmonar intersticial crónica. Los antibióti-

cos están indicados para infecciones que precipiten exacerbación de EPOC.(3)

Supresión de la tos con antitusígenos

Los antitusígenos combinados con antihistamínicos o descongestionantes han mostrado eficacia dudosa y pueden tener efectos adversos como sedación, náuseas y constipación, especialmente en menores de dos años.(3)

Los antitusivos pueden ser clasificados como de acción central y periférica. La mayoría de antitusígenos centrales son opioides que suprimen la tos de manera primaria porque tienen afinidad con receptores mu en el sistema nervioso central, mientras que las que son de acción periférica tienen su meta en los aferentes sensitivos.

En pacientes con cáncer han sido más estudiadas la hidrocodona, dihidrocodeína, levodropropizina, benzonatato y el cromoglicato de sodio. (3)

En general la terapia inicial debe intentar suprimir las causas que sean reversibles, se recomienda:

- Dextrometorfano: 15-30mg, cada 4-8horas (acción central)
- Levodropropizina: 30-60mg, cada 8 horas (menos efecto sedante que la dihidrocodeína).
- Cloperastina: 10-20mg, cada 8 horas (acción central y antihistamínica, reduce la broncoconstricción).
- Si la tos es crónica se puede usar el dextrometorfano.
- Si la tos se asocia con dolor, se puede considerar:
- Codeína: 15-40mg, cada 4 horas, vía oral
- Dihidrocodeína: 60mg, cada 12 horas, vía oral.
- Morfina: 5mg, cada 4 horas, vía oral

Hemoptisis

Definición

Hemoptisis se refiere a la expulsión de sangre por boca, procedente del árbol traqueobronquial, por medio del mecanismo de la tos.(4)

Si bien en la gran mayoría de casos suele ser benévola, de fácil control, con resolución espontánea, en el quehacer diario, en la consulta externa se presenta del 15 al 25% de los casos. (4)

Por otra parte, otros eventos de hemoptisis pueden ser fatales. En pacientes con cáncer de pulmón puede presentarse en hasta el 20%, de tal manera que se recomienda vigilar cuando esta sea la causa y se trata de pacientes hombres, de más de 40 años, con consumo de tabaco y cuyo índice de tabaco año (IPA) sea mayor a 20. (4). La hemoptisis es de mayor prevalencia en hombres que en mujeres. (5)

Etiología / fisiopatología

Su origen puede ser diverso, en un 50 a 60% se debe a enfermedad de la vía aérea secundaria a procesos infecciosos o inflamatorios. Por otra parte, y sin ser menos importante cuando la causa que precede es el cáncer de pulmón, con un 15 a 20% nada despreciable – puede ser mortal hasta en el 3% de los pacientes que lo padecen, no obstante, también se reporta un 10% de pacientes con hemoptisis en los que no se ha logrado asociar una causa.(4)

La mortalidad puede ser alta también en pacientes con EPOC y con tuberculosis. (6)

Desde el punto de vista de la fisiopatología el bacilo forma erosiones a nivel broncovascular, con la consecuente formación de bronquiectasias o dilatación seccular que es irreversible. (6)

Las causas descritas previamente provocan efecto inflamatorio crónico que promueve infiltración neutrofílica, desactivación del surfactante pulmonar y sobreexpresión de metaloproteinasas, con la consiguiente broncoconstricción. (6)

La hemoptisis en los pacientes con tuberculosis prevalece en aquellos con antecedentes de consumo de alcohol, tabaco, con exposición a biomasa (desarrollan hemoptisis 4.9 veces más que otros individuos). Individuos con exposición a tóxicos inhalados, individuos en contacto con derivados de pinturas, laca, soldadura eléctrica o autógena tienen 2.4 veces más riesgo de desarrollar hemoptisis(6).

Evaluación:

Para la valoración es importante hacer un análisis previo:

- Considerar si la hemoptisis es o no amenazante para la vida (4)
- Determinar factores pronósticos: a) Volumen de sangrado, b) Velocidad del sangrado y, c) Reserva cardiopulmonar. (4)

La clasificación está dada en función del volumen de pérdida de sangre: (4)

No amenazante para la vida, pues no pone en riesgo la vida del paciente, va desde una pequeña cantidad, que se presenta con la expectoración hasta un volumen inferior a 600ml en un período de 24 a 48 horas, o menos de 150 ml en una hora. (4).

- *Amenazante para la vida*: es una hemoptisis de 600 ml en 24 a 48 horas, o de más de 150 ml en una hora, descompensa la hemodinamia del paciente, puede limitar la capacidad de ingesta vía oral del paciente, por lo que se debe considerar accesos intravenosos. (4).

Otros autores consideran la siguiente clasificación: (7)

- Leve: menor a 30 cc por día (un esputo hemoptoico corresponde a 5 cc de pérdida de sangre.

- Moderada: de 30 a 150 cc por día.
- Amenazante: mayor a 150 cc por día
- Masiva: mayor a 150 – 200 cc por hora o mayor a 600 cc en 24 o 48 horas.

No deja de ser importante la historia clínica y los datos que allí recojamos, tales como los descritos en la (Tabla 30-2).

Tratamiento

Se debe implementar desde medidas generales, tales como: (7)

- Mantener el reposo en decúbito lateral, para evitar eventos de broncoaspiración.
- Control de signos vitales: presión arterial, frecuencia cardíaca y respiratorio, valores de oxigenación.
- Cuantificación de la hemoptisis.
- Uso de antitusígenos (de ser el caso).
- Evitar ejercicios respiratorios con el uso de incentívolómetros.
- Antibiótico terapia, si tenemos un proceso infeccioso concomitante.
- Si se requiere suspender la ingesta de alimentos por dos circunstancias: proteger la vía aérea, y, de ser necesario poder realizar estudios de imagen, tales como tomografías computadas con o sin uso de contraste.
- Tener disponibilidad de hemoderivados.
- Considerar el uso de agentes antifibrinolíticos: ácido tranexámico: 500mg a 1000 mg cada 12 u 8 horas.
- Todo lo previo está en función de proteger la vía aérea. (4)

En las pruebas complementarias, a solicitar están:

- Hemograma: tiempos de coagulación, conteo plaquetario, el dímero D deberá ser solicitado solo si se sospecha de un evento tromboembólico.
- Pulsioximetría arterial, si esta es menor a 90% debe realizarse gasometría.
- Electrocardiograma, si hay enfermedades cardiovasculares.
- Hemocultivos, cultivos de esputo si hay eventos infecciones paralelos. (4)

De las pruebas de imagen la angio-tomografía es un mapa arterial, permite identificar el origen y trayecto de las arterias, localizando hasta en el 70-80% de los casos el origen del sangrado. También se visualizan las alteraciones parenquimatosas, de la vía aérea y las posibles lesiones torácicas en la misma exploración radiológica. (4)

Estertores

Introducción

Los pacientes que están en el final de la vida requieren un manejo integral por la presentación de algunos síntomas que producen sufrimiento tanto para el paciente como para su familia. Los estertores de la muerte por su asociación con la muerte inminente se presentan en las últimas etapas de una enfermedad terminal (8)

Ocurre en el 23 al 92% de las personas que se están muriendo. Se debe identificar estos factores en atención primaria (APS) para dar cuidado y tratamiento oportuno así disminuir la angustia percibida por la familia sobre todo si está en la situación de últimos días (SUD). (9)

Definición

Los estertores son la acumulación de secreciones dentro del tracto respiratorio de un paciente, se refiere al ruido de secreciones excesivas presentes durante las fases de inspiración y espiración de la respiración. La combinación de la acumulación de secreciones del tracto respiratorio superior en los bronquios y la orofaringe debido a la pérdida o disminución de los reflejos de tos o deglución, así como al aumento de los receptores de acetilcolina muscarínicos M2 y M3 lo que conduce a una obstrucción parcial de las vías respiratorias. (10)

Los estertores se clasifican en:

- Tipo I debido a secreciones predominantemente salivales por acumulación de secreciones del tracto respiratorio superior secundaria a un reflejo de deglución alterado o incapacidad para tragar. (10)
- Tipo II por acumulación de secreciones bronquiales secundarias a incapacidad para despejar satisfactoriamente las vías respiratorias inferiores, por debilidad o ausencia del reflejo tusígeno. (10)

Estertores de muerte (Wildiers y Menten)

- Estertor real tipo 1: Acumulación de secreciones respiratorias, asociado principalmente a una disminución del reflejo de deglución o de la conciencia, debido a secreciones no patológicas
- Pseudo estertor de muerte tipo 2: Secreciones bronquiales o pulmonares patológicas por ejemplo derrame pleural, insuficiencia cardíaca congestiva o edema pulmonar. (11)

Evaluación y cuidados continuos

Se define como la producción de más de 100 ml de

esputo por día, se puede encontrar en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de páncreas, carcinoma colorrectal, adenocarcinoma de cuello uterino, así como cáncer de pulmón (más comúnmente carcinoma broncoalveolar). (12) Cuando se trata del carcinoma broncoalveolar, el gen de mucina de las vías respiratorias MUSC5AC está altamente expresado. Los ligandos del factor de crecimiento epidérmico (EGF) también estimulan la producción de mucina, lo que explica por qué los inhibidores de EGFR-TK han reportado una resolución rápida y completa de la broncorrea. (13)

Cuadro clínico

Presencia de secreciones respiratorias ruidosas en un paciente que cursa una enfermedad avanzada -terminal es un predictor de muerte inminente

Tratamiento

Manejo farmacológico

Las propiedades antisecretoras de los medicamentos anticolinérgicos están relacionadas con su antagonismo con los receptores muscarínicos. Los fármacos más comunes utilizados para el tratamiento de las secreciones terminales son las aminas terciarias (p. ej., hioscina, atropina y bromhidrato de hioscina) y las aminas cuaternarias (p. ej., bromuro de glicopirronio [glucopirrolato]) y butilbromuro de hioscina). El tamaño más pequeño de las aminas terciarias hace que el medicamento atraviese más fácilmente la barrera hematoencefálica y promueva la agitación, la sedación y la confusión: (12)

- Butilbromuro de hioscina 20mg-90mg SC/d
- Bromhidrato de hioscina 400ug SC

Consideraciones especiales de manejo médico: La broncorrea secundaria a malignidad (específicamente BAC) responde a los inhibidores de EGFR-TK como gefitinib y erlotinib. Así como al uso de indometacina nebulizada para la broncorrea maligna y no maligna (panbronquiolitis) los estudios clínicos demuestran que el bromhidrato de hioscina 400 microgramo SC con una duración de la respuesta corta de una hora.

Manejo no farmacológico (14,15)

- Reposicionar al paciente en posición lateral, y de forma más erguida a tolerancia, así como cambio de posición.
- Cuidados bucales programados y manteniendo al mínimo la cantidad de fluidos parenterales.
- Uso de succión es apropiado solo si las secreciones son de fácil acceso, ya que se ha asociado con

dolor y angustia.

- Manejo de las secreciones hacia el final de la vida es brindar tranquilidad de que los sonidos no son angustiantes para el paciente y la familia
- Interrupción de líquidos intravenosos
- Actualmente están en investigación sobre el medicamento antisecretor ideal.(14,15)

Hipo

El hipo es una mioclonía sincrónica, causado por espasmos repetitivos de la hemidiafragma y el músculo intercostal inspiratorio, con la inhibición del componente espiratorio del músculo intercostal y el cierre repentino de la glotis que produce el sonido muy característico. (11)

Poco después de la activación de la vía neural del hipo, el nervio laríngeo recurrente estimula el cierre de la glotis. Es un trastorno autolimitado; sin embargo, cuando se prolonga más de 48 horas, se considera persistente, mientras que los episodios de más de 2 meses se denominan intratables. Un arco reflejo que involucra vías frénicas, vagales y simpáticas periféricas y la modulación del mesencéfalo central es probablemente el responsable del hipo. (11)

La incidencia en pacientes oncológicos avanzados es del 1-9%. El hipo afecta la calidad de vida del paciente causando ansiedad, altera el sueño, debilidad dolor y fatiga.

El hipo afecta la calidad de vida del paciente causando ansiedad, alteración del sueño, debilidad dolor y fatiga.

Causas:

- Oncológicas: Tumores sólidos del tubo digestivo (esófago, estómago, colon), pulmón, renal, del sistema nervioso central, metastásicos. 2) Hematológicos (leucemia, linfoma) (17).
- Metabólicas: Hiponatremia, hipocalcemia, hipokalemia, falla renal, uremia y diabetes mellitus. (17)
- Neurológicas: Enfermedad vascular cerebral, encefalitis, meningitis, abscesos cerebrales y toxoplasmosis. (17)
- Cardiovasculares: Isquemia miocárdica y pericarditis. (17)
- Pulmonares: Neumonía, pleuritis, ventilación mecánica. (17)
- Gastrointestinales: Esofagitis erosiva, úlcera péptica, distensión gástrica, obstrucción intestinal, pancreatitis, ascitis y colecistitis. (17)
- Fármacos: Antibióticos, benzodiazepinas, corticoesteroides, opioides y agentes quimioterápicos. (17)

Tratamiento

Requiere una valoración cuidadosa y el tratamiento de las posibles causas. Si persiste, se pueden intentar maniobras físicas; la terapia farmacológica debe usarse si el hipo dura más de 48 horas. Los siguientes fármacos están considerados para el tratamiento del hipo:

- La clorpromazina es el único elemento aprobado por la FDA puede no ser óptima en el manejo debido a sus efectos adversos como hipotensión, retención urinaria, glaucoma y delirium. Dosis inicial: 25 mg/8 horas por vía oral o intramuscular. Incremento de dosis: si el hipo persiste a los tres días pautar 25 mg/6 horas. Dosis máxima: 50 mg/6 horas. (17)
- Baclofeno, con precaución en pacientes con insuficiencia renal. Dosis: 5-10 mg/6-8 horas por vía oral. (17)
- Gabapentina no tiene metabolismo hepático. Dosis: 300-400 mg/8 horas por vía oral.
- Metoclopramida: 10 mg/3-4 veces al día. (17)

Otros medicamentos utilizados son: dexametasona, nifedipino, haloperidol, midazolam, ácido valproico. (17)

Anexos

Tabla 30-1	Causas de Tos
Tumores	Parénquima, pleura, pericardio, mediastino, linfáticos
Patologías crónicas	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, asma, fibrosis, bronquiectasias, enfermedad pulmonar intersticial, procesos alérgicos, reflujo gastroesofágico, neumonitis.
Alteraciones neurológicas	Riesgo de aspiración Alteración del nervio laríngeo recurrente

Elaborado por: Moya G.

Tabla 30-2	Factores a evaluar como causales de hemoptisis
Eventos traumáticos	Procedimientos diagnósticos o terapéuticos de la vía aérea o del parénquima pulmonar. Presencia de cuerpo extraño
Inmovilización	Viajes, cirugías, enfermedades
Tóxico	Tabaco, asbesto, elementos de biomasa
Antecedentes epidemiológicos	Viajes a zonas con enfermedades endémicas: tuberculosis, parásitos
Antecedentes familiares	Hemoptisis, trastornos de la coagulación, trombosis venosa profunda, tromboembolia pulmonar, aneurismas cerebrales.
Enfermedades respiratorias	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, bronquiectasias, neumonías, hemoptisis previas

Adaptado de: Guía de decisión en urgencia medicina del adulto (7)

Referencias

1. Jofré P David, García K. Tos en otorrinolaringología: Revisión actualizada del enfoque clínico. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello*. 2017; 77:456-66.
2. White P. Palliative Care of Respiratory Disease in Primary Care. In: *Springer Textbook of Palliative Care*. 2018. p. 1126-35.
3. Chan KSan, Tse D. Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care. Fifth. Cherny N, editor. *OXFORD Textbook of Palliative Care*; 2018. 447-461 p.
4. Gómez-García RM, Herranz EB. Protocolo diagnóstico y tratamiento de la hemoptisis. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* [Internet]. 2018 Oct;12(65):3831-4. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0304541218302415>
5. Peinado Acevedo JSebastian, Gómez Rosero Jaime. Hemoptisis: ¿qué es lo urgente y qué da espera? *Retos en Medicina Interna*. 2018;31-3.
6. Condor BB, Contreras Camarena C, Justo Calle R, Llanos Tejada F, Salas Lopez J, Jave Castillo H. Factores asociados a hemoptisis en pacientes con tuberculosis pulmonar en el Hospital Nacional Dos de Mayo, Lima - Perú. *Anales de la Facultad de Medicina* [Internet]. 2021 Apr 15;81(4). Available from: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/18748>
7. Pedroso Pupo JCarlos, Zabaleta Arroyo Joel. Hemoptisis. In: *Guía de decisión en urgencia medicina del adulto*. 2018. p. 146-50.
8. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Risk factors for death rattle in terminally ill cancer patients: a prospective exploratory study. *Palliative Medicine* [Internet]. 2000 Jan 1;14(1):19-23. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/026921600670897377>
9. Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 1995 Apr;10(3):192-7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0885392494001233>
10. Bennett M, Lucas V, Brennan M, Hughes A, O'Donnell V, Wee B. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. *Palliative Medicine* [Internet]. 2002 Jul 1;16(5):369-74. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216302pm584oa>
11. Bruera Eduardo, Higginson Irene, Morita T. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. Group T and F, editor. 2020. 952 p.
12. Kitazaki T, Fukuda M, Soda H, Kohno S. Novel effects of gefitinib on mucin production in bronchioloalveolar carcinoma; two case reports. *Lung Cancer* [Internet]. 2005 Jul;49(1):125-8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0169500205000036>
13. Popat N, Raghavan N, Mclvor RA. Severe Bronchorrhoea in a Patient with Bronchioloalveolar Carcinoma. *Chest* [Internet]. 2012 Feb;141(2):513-4. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0012369212600920>
14. Craig D. Blinderman, M.D., and J. Andrew Billings, M.D. *Comfort Care for Patients Dying in the Hospital*. *N Engl J Med* 2015; 373:2549-2561 December 24, 2015
15. Hugel H, Ellershaw J, Gambles M. Respiratory Tract Secretions in the Dying Patient: A Comparison between Glycopyrronium and Hyoscine Hydrobromide. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2006 Apr;9(2):279-84. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2006.9.279>
16. Barría T, Chuang Ch. A, Ortega A. Tos persistente y neuropatía laríngea. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello* 2018; 78: 213-220
17. Ezquerro-Osorio A., Vergara-Suárez A. Singulto, una puesta al día en causas, protocolo diagnóstico y tratamiento. *Med Int Méx*. 2021; 37 (1): 78-85.

31 MANEJO DE LA DISNEA

Jenny Vela-Chulde, Eliana Falcón-Andrade

Introducción

La disnea es un síntoma incapacitante, subjetivo, referido por el paciente como falta de aire, que limita la actividad cotidiana en aquellos con enfermedades terminales (1). Por lo que su manejo en cuidados paliativos (CP) permitirá mejorar la calidad de vida, disminuyendo el impacto de la limitación funcional, respetando las decisiones, preferencias y deseos personales. Un aspecto importante de una buena calidad al final de la vida según pacientes y familiares es ser atendido en casa y morir allí. (2)

La evaluación de la disnea se logra mediante una descripción subjetiva. Las medidas fisiológicas sólo se correlacionan débilmente con la experiencia del paciente. Un diagnóstico importante para considerar en toda la población oncológica con disnea es el tromboembolismo venoso. (3)

La disnea también puede ser más difícil de tratar que otros síntomas (como el dolor) que comúnmente experimentan los pacientes con enfermedades en estadios avanzados (3). Se puede utilizar vías de administración alternativas como la subcutánea para su manejo. (4)

El espectro de diagnósticos diferenciales es amplio, incluyendo en particular las enfermedades pulmonares y cardiovasculares. (5). De la misma manera, resulta factible tratarlo con medidas farmacológicas y no farmacológicas en el contexto del primer nivel, integrando un equipo multidisciplinario (psicología, enfermería, terapia respiratoria, nutrición) que valore al paciente y a la familia.

El objetivo del presente capítulo es reconocer el síntoma de disnea en el contexto de enfermos con patologías en fases avanzadas conociendo su definición, epidemiología, etiología, fisiopatología, evaluación y abordar su tratamiento con un enfoque integral para mejorar la calidad de vida del paciente.

Definición

La Sociedad Americana Torácica define a la disnea como "una experiencia subjetiva de malestar respiratorio que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad". (3) El abordaje de este síntoma incluye sensaciones físicas desagradables y emocionales (ansiedad, pánico, depresión), es importante diferenciarla de taquipnea o hiperventilación. (3) La disnea refractaria (la que persiste a pesar de medidas óptimas que traten la afección subyacente) es de importante diagnóstico, (6) y se relaciona con una ex-

pectativa de vida más corta. (2)

Evaluación

Las medidas fisiológicas como la saturación de oxígeno, la frecuencia cardíaca y la frecuencia respiratoria se asocian solo débilmente con la experiencia de disnea del paciente. (3)

Existen varias herramientas para la evaluación del síntoma:

- Disnea durante las actividades de la vida diaria
- Disnea durante el ejercicio
- Cuestionarios de calidad de vida.

Entre las herramientas podemos destacar Medical Research Council, la New York Heart Association (NYHA) que recomienda su escala para medir disnea y para definir la capacidad funcional. También resulta útil para este fin la escala psicofísica de Borg. (Tabla 31-1) Cabe destacar que se disponen de otras escalas de evaluación que mencionan a la disnea como parte de múltiples síntomas en pacientes de cuidado paliativo, como la escala visual analógica en el Edmonton-ESAS (7). En los pacientes que no pueden comunicarse, se puede emplear la Respiratory Distress Observation Scale (RDOS). (8)

La evaluación radiológica y de laboratorio adicional son útiles para diagnosticar y orientar el tratamiento. La oximetría de pulso puede proporcionar información sobre la saturación de oxígeno. El recuento de hemoglobina puede identificar anemia. Un recuento de leucocitos anormalmente alto o bajo o un diferencial leucocitario anormal nos orientan a patologías infecciosas.

Epidemiología

La disnea es frecuente y afecta entre el 20 y el 70% de los pacientes terminales, con mayor prevalencia en personas con diagnósticos de neoplasias torácicas y en etapas avanzadas de la enfermedad. (9)

La mayoría de los pacientes presentan disnea durante las últimas 6 semanas de vida, y comúnmente experimentan un aumento significativo de la disnea en las últimas 2 semanas. (10)

También forma parte del complejo de síntomas en pacientes con enfermedades renales en etapa terminal, demencia, edad avanzada y VIH. En el contexto de falla multiorgánica, puede aparecer en los últimos días o semanas y es de mal pronóstico a corto plazo. (10)

Etiología

Existen condiciones generales y enfermedades subyacentes que pueden dar lugar a disnea como, obstrucción pulmonar (enfermedad pulmonar obstructiva crónica -EPOC-, vías respiratorias reactivas, tos/secreciones, lesiones masivas), restricción pulmonar (fibrosis u otra enfermedad intersticial, derrames, fibrosis, infecciones, cifosis, obesidad), perfusión/ desajuste de oxigenación (anemia, hipertensión pulmonar, insuficiencia cardíaca, embolia pulmonar) y fatiga/debilidad (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, fatiga por cáncer). (3)(11)

Fisiopatología

La fisiopatología de la disnea es compleja y no se conoce por completo. (12)

La opresión es relativamente específica de la estimulación de los receptores de las vías respiratorias junto con la broncoconstricción. Mientras que la intensidad de la falta de aire/inspiración insatisfecha se magnifica por los desequilibrios entre el impulso inspiratorio, la activación eferente (comando motor saliente del cerebro) y la retroalimentación de los receptores aferente en todo el sistema respiratorio. (12)

Existen diversas etiologías de disnea en pacientes con cáncer, entre las causas pulmonares se pueden incluir enfermedad metastásica progresiva, derrame pleural, linfangitis carcinomatosa, enfermedad pulmonar intersticial, pleuritis carcinomatosa, embolia pulmonar, infección, afectación del parénquima pulmonar, enfermedad pulmonar preexistente, atelectasia y obstrucción de las vías respiratorias. (12)

Las causas sistémicas incluyen hipertensión pulmonar, derrame pericárdico o pericarditis, anemia, insuficiencia cardíaca congestiva, deterioro cardiovascular/físico, hipoxemia, uremia o acidemia, debilidad muscular o afecciones neuromusculares y sepsis. (12)

Además, se deben considerar causas psicógenas como la angustia, el trastorno de pánico y la ansiedad que pueden contribuir al origen de disnea o de otros síntomas compuestos, o ambos. Entre otras causas comunes se incluyen, la obstrucción de la vena cava superior, efectos adversos relacionados con el tratamiento (neumonitis o fibrosis después de radioterapia o quimioterapia), dolor, ascitis, hepatomegalia, obesidad, linfadenopatía y enfermedad pulmonar preexistente (asma o EPOC). (12)

Cuadro clínico

Lo síntomas de la disnea generalmente se presentan y controlan luego de una evaluación cuidadosa de la causa potencial. (12)

En la práctica profesional durante la exploración física

se recomienda identificar estridor o cambios en la voz. Además, en la auscultación escuchar una fase espiratoria prolongada, sibilancias, ronquidos o crepitantes. También se enfatizará en la valoración de edema periférico, frecuencia respiratoria y cardíaca, pulso venoso yugular, reflujo hepatoyugular, distensión abdominal, palidez, uso de musculatura accesoria, características vitales para considerar el manejo oportuno. (13)

Tratamiento

En la evaluación general de la disnea se considerará posibles causas reversibles y eventualmente se evaluará la asistencia en Nivel II o Nivel III, respetando los deseos y creencias personales (14) (Tabla 31-2)

En disnea asociada a neoplasias podemos considerar medidas no farmacológicas como educar e informar a los pacientes y familiares sobre estrategias que incluyen ritmo de actividad (conservación de energía, ayuda para la deambulación), posiciones de alivio, reforzar el entrenamiento muscular, favorecer corriente de aire a la cara (ventiladores, abanicos), técnicas de distracción para fomentar el autocontrol, como música, acupresión, acupuntura, presencia de una compañía tranquilizadora, según la preferencia del paciente. (15) Para la disnea grave, crónica, refractaria o intratable, los métodos no farmacológicos pueden complementarse con tratamientos farmacológicos. Éstos pueden incluir opiáceos orales o parenterales, benzodiazepinas (si la persona presenta ansiedad significativa), oxígeno (si una persona es hipóxica) y esteroides. Los corticosteroides sistémicos (Dexametasona 2 mg/día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg/ día.) se usan comúnmente para un efecto antitumoral específico en enfermedades como la linfangitis carcinomatosa o la obstrucción de las vías respiratorias por un tumor (14) La morfina es el opiáceo de primera línea para la disnea crónica grave, en los pacientes virgen de opioides se puede iniciar con una dosis diaria inicial de 10 - 30 mg durante 24 horas, con una titulación individual dependiendo de los síntomas que presente el paciente, si son tolerantes a los opiáceos se puede aumentar la dosis entre un 25 - 50%. (15)

La mayoría de las personas con disnea que responde a la morfina emplean dosis a dosis de ≤ 30 mg/24 horas por vía oral. El 70% de los respondedores lo hacen con 10 mg/24 horas por vía oral. (16)

Los datos no parecen respaldar el uso de opiáceos nebulizados para la disnea al final de la vida (17).

Las benzodiazepinas pueden ser útiles en pacientes terminales para el alivio de la disnea con ansiedad si los opioides no son efectivos, también en disnea refractaria, como parte de sedación paliativa.(15) El fármaco con mejor evidencia científica es el midazolam, debido a su inicio de acción corta y reversible. Las dosis recomendadas son de 5 mg intravenosa o subcutá-

nea cada 4 horas. (18)
 Los diuréticos de asa intravenosos pueden disminuir la congestión pulmonar en pacientes con insuficiencia cardíaca terminal, linfangitis carcinomatosa o en quienes recibieron radiación, cuyos vasos linfáticos torácicos han sido destruidos. (19)
 Además, se pueden considerar los corticosteroides para el tratamiento de disnea refractaria. (15)
 En la mayoría de las situaciones es apropiado discontinuar los esteroides cuando alguien está ingresando las últimas horas a los días de vida. (20)
 Los corticosteroides sistémicos a corto plazo (dexametasona 8-16 mg/d durante 1 semana) se pueden considerar en pacientes seleccionados, con un seguimiento estrecho para evaluar si experimentan algún beneficio o efecto adverso. (21)

El uso de oxígeno paliativo no se recomienda en pacientes con SpO₂ en reposo ≥ 90%. (15)
 Frecuentemente la disnea se puede convertir en un síntoma refractario, que requiere sedación paliativa. (22) (Figura 31-1)

Conclusiones

En relación con el manejo de disnea en CP, cabe recalcar que es un síntoma desafiante y existe la posibilidad que pocos pacientes respondan a tratamientos únicos. Se requiere un manejo multidimensional, orientando el objetivo en todo momento a brindar alivio sintomático y mejorar la calidad de vida durante sus últimos días.

Anexos

Tabla 31-1

Escalas utilizadas para la valoración de disnea

Medical Research Council	New York Heart Association	Escala de BORG (modificada)
0: No sensación de falta de aire al correr en llano o subir cuestras 1: Sensación de falta de aire al correr en llano o subir cuestras 2: Anda más despacio que las personas de su edad en llano por falta de aire o tiene que parar para respirar cuando anda a su propio paso en llano 3: Para a respirar después de andar unos 100 m o tras pocos minutos en llano 4: La falta de aire le impide salir de casa o se presenta al vestirse o desnudarse	<ul style="list-style-type: none"> • Clase I: Ausencia de síntomas con la actividad habitual • Clase II: Síntomas con la actividad moderada • Clase III: Síntomas con escasa actividad • Clase IV: Síntomas en reposo 	1. Nada de nada 0,5: Muy, muy ligera (apenas apreciable) 2. Muy ligera 3. Ligera 4. Moderada 5. Algo intensa 6. Intensa 7. Entre 5 y 7 8. Muy intensa 9. Entre 7 y 9 10. Muy, muy intensa (casi máxima) 11. Máxima

MRC: Medical Research Council; NYHA: New York Heart Association.

Fuente: Tomado del Manual de diagnóstico y terapéutica en Neumología, 3era edición, 2016 NEUMOSUR. J.J. Cruz Rueda, A. Fulgencio Delgado, G. Sáez Roca. Valoración del paciente con disnea. Escalas de medición

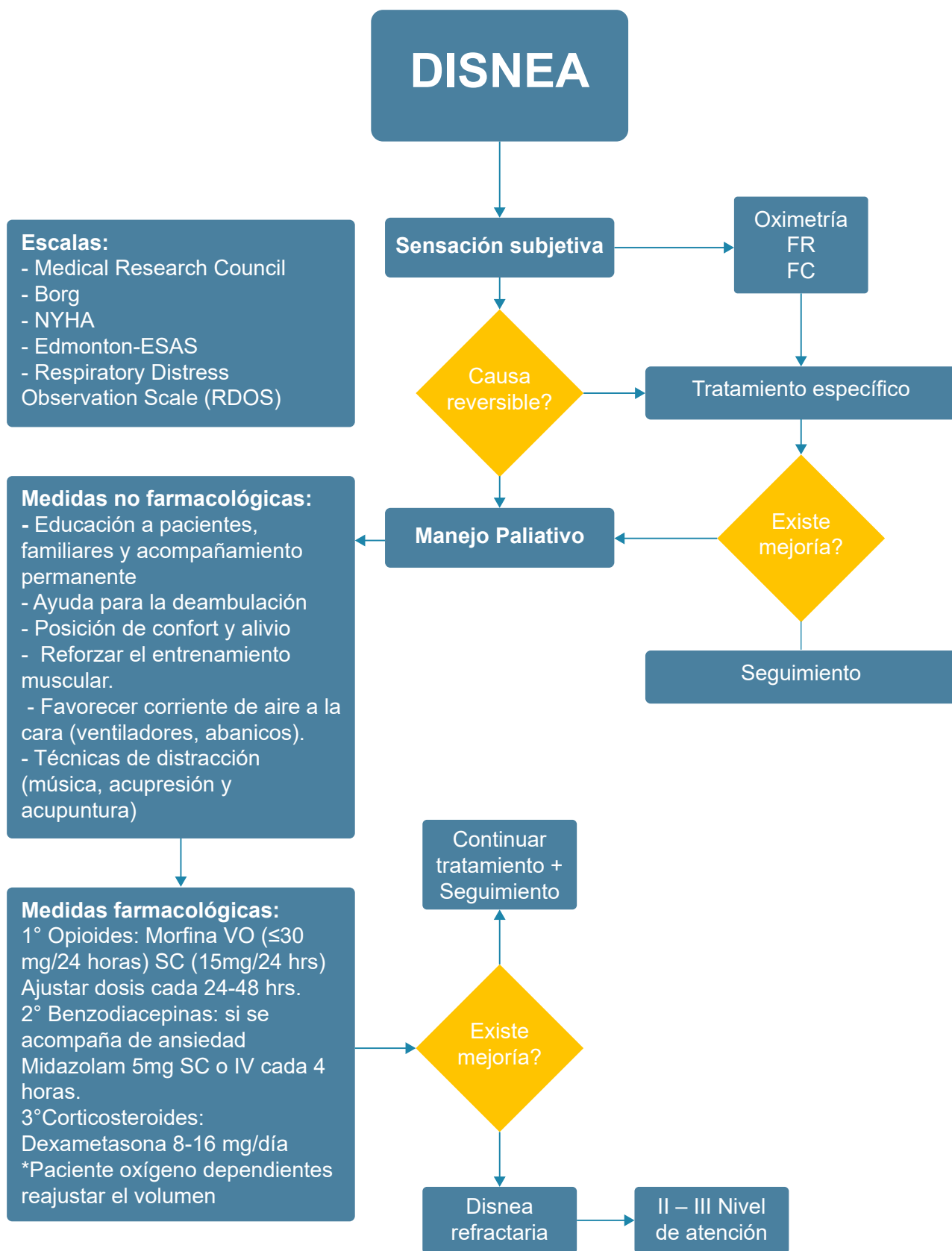


Figura 31-1. Algoritmo de diagnóstico y manejo de la disnea en el primer nivel de atención.

Fuente: Propia

Tabla 31-2		Manejo de acuerdo con el nivel de atención de salud según las condiciones que contribuyen a la disnea		
CONDICIÓN	ESTRATEGIA DE GESTIÓN	NIVEL I	NIVEL II	NIVEL III
Anemia (sintomática)	Considere la transfusión si la hemoglobina <70–80 g/L para mantener la hemoglobina por encima de 70–80 g/L		X	
Exacerbación de asma/EPOC	Optimización médica	X		
Caquexia	Considere dietista y/o fisioterapia	X	X	
Obstrucción de la vía aérea central	Para lesiones proximales, considere intervenciones endobronquiales, como broncoscopia con desbridamiento mecánico, ablación del tumor y colocación de stents en las vías respiratorias. Para lesiones distales, considere radioterapia.			X
Toxicidades pulmonares inducidas por quimioterapia citotóxica	Suspender el tratamiento y considerar los corticosteroides	X	X	
Toxicidades pulmonares inducidas por inmunoterapia	Suspender el tratamiento y considerar los corticosteroides	X	X	
Exacerbación de insuficiencia cardíaca	Optimización médica	X		
Carcinomatosis linfangítica	Tratamiento de malignidad subyacente. Considerar corticoides (anecdótica)	X	X	
Ascitis maligna	Paracentesis con o sin catéter permanente	X	X	
Derrames pleurales malignos	Para pacientes con una expectativa de vida corta (<3 meses), considere la toracocentesis simple. Para pacientes con una expectativa de vida más larga, considere un catéter pleural tunelizado o pleurodesis química; ambas son opciones razonables		X	X
Derrame/taponamiento pericárdico maligno	Pericardiocentesis, pericardiectomía con o sin ventana pericárdica		X	X
Acidosis metabólica	Identificar y tratar la causa subyacente.		X	X
Neumonía	Agentes antiinfecciosos			
Embolia pulmonar	Anticoagulación			
Neumonitis o fibrosis inducida por radiación	Considere los corticosteroides			
Síndrome de la vena cava superior	Tratamiento de malignidad subyacente. Considerar corticoides (anecdótica)		X	X
Embolia tumoral	Tratamiento de malignidad subyacente		X	X

Fuente: Adaptado del Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines

Referencias

1. Maeda T, Hayakawa T. Combined Effect of Opioids and Corticosteroids for Alleviating Dyspnea in Terminal Cancer Patients: A Retrospective Review. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2016 Jun;30(2):106-10.
2. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):905-14.
3. Crombeen AM, Lilly EJ. Management of dyspnea in palliative care. *Curr Oncol.* 2020;27(3):142-5.
4. Slawnych MP. Management of dyspnea at the end of life. *CMAJ.* 2020;192(20): E550.
5. Hauswaldt J, Blaschke S. [Dyspnea]. *Internist (Berl).* 2017 Sep;58(9):925-36.
6. Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner MT, León M, Salud A. [Palliative sedation: Current situation and areas of improvement]. *Rev Calid Asist.* 29(2):104-11.
7. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):630-43.
8. Zhuang Q, Yang GM, Neo SH-S, Cheung YB. Validity, Reliability, and Diagnostic Accuracy of the Respiratory Distress Observation Scale for Assessment of Dyspnea in Adult Palliative Care Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2019;57(2):304-10.
9. Mercadante S, Aielli F, Adile C, Valle A, Fusco F, Ferrera P, et al. Epidemiology and Characteristics of Episodic Breathlessness in Advanced Cancer Patients: An Observational Study. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Jan;51(1):17-24.
10. Shreves A, Pour TR. Emergency department management of dyspnea in the dying patient. *Emerg Med Pract.* 2018;20(7):1-20.
11. Senderovich H, Yendamuri A. Management of Breathlessness in Palliative Care: Inhalers and Dyspnea-A Literature Review. *Rambam Maimonides Med J.* 2019 Jan 28;10(1).
12. Haywood A, Duc J, Good P, Khan S, Rickett K, Vayne-Bossert P, et al. Systemic corticosteroids for the management of cancer-related breathlessness (dyspnoea) in adults. *Cochrane database Syst Rev.* 2019;2:CD012704.
13. Baker Rogers J, Modi P, Minter JF. Dyspnea in Palliative Care. 2022.
14. Crawford GB, Dzierżanowski T, Hauser K, Larkin P, Luque-Blanco AI, Murphy I, et al. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO open.* 2021;6(4):100225.
15. Hui D, Maddocks M, Johnson MJ, Ekström M, Simon ST, Ogliari AC, et al. Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *ESMO open.* 2020;5(6): e001038.
16. Johnson MJ, Currow DC. Opioids for breathlessness: a narrative review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 Sep;10(3):287-95.
17. Albert RH. End-of-Life Care: Managing Common Symptoms. *Am Fam Physician.* 2017 Mar 15;95(6):356-61.
18. Prommer E. Midazolam: an essential palliative care drug. *Palliat care Soc Pract.* 2020; 14:2632352419895527.
19. Pisani L, Hill NS, Pacilli AMG, Polastri M, Nava S. Management of Dyspnea in the Terminally Ill. *Chest.* 2018;154(4):925-34.
20. Harris D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative care. *Br J Hosp Med (Lond).* 2019 Dec 2;80(12):C184-9.
21. Hui D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, et al. Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. *J Clin Oncol.* 2021;39(12):1389-411.
22. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2021;61(4):831-844.e10.



PARTE 4

SÍNTOMAS DIGESTIVOS



32 CONTROL DE SÍNTOMAS DIGESTIVOS

Figueroa Rosero Ana, Montero-Oleas María, Moya Jácome Gabriela, Pineda Hoyos Silvia

Introducción

Los síntomas digestivos son frecuentemente experimentados por pacientes con requerimientos paliativos. Suponen un deterioro importante de la calidad de vida del paciente, así como disminución de su funcionalidad y alta repercusión emocional. (1) (2)

El presente capítulo pretende ser una guía para la evaluación y manejo de los síntomas gastrointestinales más comunes.

Para este efecto, se abordarán los siguientes síntomas: náusea y vómito, diarrea, estreñimiento, síndrome de caquexia-anorexia, astenia, ascitis y obstrucción intestinal maligna.

• Náuseas y vómitos

Definición

La náusea y vómito son términos diferentes pero relacionados entre sí.

El vómito se define como la expulsión repentina y forzada de contenido gástrico a través de la boca, usualmente precedido de náusea que se define como el deseo intenso de vomitar, aunque no siempre culmina con este. (3)

Epidemiología

Una revisión sistemática realizada por Solano en el año 2006, determina el porcentaje de pacientes que experimentan náusea y vómito con diferentes patologías e identifica que: (1)

- Entre el 6 al 68% de personas con cáncer avanzado lo presentan.
- Del 43 a 49% de pacientes con SIDA lo reportan.
- Del 17 al 48% de personas con patología cardíaca lo refieren.
- Y del 30 al 43% de personas con enfermedad renal crónica lo identifican.

Etiología/Fisiopatología

La náusea y el vómito son síntomas multifactoriales, pueden derivarse como causa directa de la enfermedad, del tratamiento de éste o de las complicaciones del diagnóstico base. (3)

Para fines didácticos hemos dividido a las causas de náusea y vómito en tres:

- Intraperitoneales: Trastornos obstructivos, infec-

ciones entéricas, trastornos de la función motora, cólico biliar, ulcus péptico.

- Extraperitoneales: Enfermedad cardiopulmonar, trastornos intracerebrales, patología renal, trastornos psiquiátricos, trastornos vestibulares.
- Metabólicas y fármacos: Presencia de toxinas, intoxicación de sustancias como alcohol, uso de medicamentos opioides, hipoglicemiantes, antibióticos, entre otros. (4)

La fisiopatología del vómito es un mecanismo complejo, a nivel nervioso participan dos centros bulbares principalmente:

- Centro del vómito: Ubicado en la porción dorsal de la formación reticular del bulbo raquídeo. Recibe varias neuronas aferentes incluidas las vías corticales que responden al aumento de las presiones intracraneales, sensoriales y psicógenas, vías vestibulares que responden al vértigo y desorientación espacial, vías periféricas del tracto gastrointestinal y cápsulas viscerales
- Zona quimiorreceptora en gatillo: Ubicada sobre el piso del cuarto ventrículo: también recibe entrada aferente del tracto gastrointestinal. Se encuentra fuera de la barrera hematoencefálica por lo que reacciona ante toxinas, anomalías metabólicas o medicamentos. (5,6)
- Una vez que el centro del vómito recibe señales aferentes se desencadena la respuesta de náusea y/o vómito con contracciones diafragmáticas y de los músculos de la pared abdominal, relajación del esfínter esofágico inferior, al mismo tiempo que se cierra la glotis y se eleva el paladar blando para cerrar la entrada posterior de las fosas nasales. (4)

Evaluación

Esta va encaminada a determinar la causa de la náusea y vómito a fin de poder ofertar el tratamiento más adecuado, así como a la búsqueda de complicaciones como deshidratación, desequilibrio hidroelectrolítico, entre otros.

Debe indagarse acerca de antecedentes, tiempo de evolución, frecuencia, intensidad, acompañantes, tratamientos utilizados previamente.

Para valorar la intensidad de la náusea se puede utilizar la escala visual analógica (EVA), mientras que para evaluar la intensidad del vómito es mejor enumerar el número de eventos al día.

Dentro del examen físico es importante hacer énfasis

en el examen neurológico y abdominal. (6)
Cabe recalcar que la revaloración posterior al inicio del tratamiento pautado nos permite valorar la efectividad de este.

Tratamiento

Va orientado a solucionar, siempre y cuando sea posible, la causa de base de este. Si ésta no puede resolverse es imprescindible paliar las molestias. (3)

Debe iniciarse con el tratamiento de las complicaciones desencadenadas como deshidratación, desequilibrio hidroelectrolítico, entre otros.

Medidas no farmacológicas:

- Aseo bucal frecuente
- Baño diario para evitar malos olores
- Prestar atención en la presentación, cantidad y sabor de los alimentos
- Ofrecer pequeñas cantidades de alimentos varias veces al día
- Los alimentos fríos o helados pueden disminuir la sensación de náusea o vómito (6)
- Medidas Farmacológicas: (Ver tabla 32-1)
- La elección de medicación debe hacerse en dependencia del mecanismo de acción dirigido para la causa más probable del vómito identificada en el paciente.

Diarrea

Definición

Evacuación frecuente de heces sueltas o líquidas con urgencia (más frecuente de lo habitual para el individuo). (7)

Se clasifica en:

Diarrea aguda (<2 semanas), persistente (2-4 semanas) crónica (>4 semanas). (8)

Epidemiología

Existen escasos datos sobre la incidencia de diarrea en Cuidados Paliativos.

Se ha reportado una prevalencia de al menos el 20% en pacientes adultos que reciben cuidados paliativos. (7)

Sin embargo, la diarrea inducida por quimioterapia es uno de los efectos secundarios que con más frecuencia se presenta durante el tratamiento constituyéndose en uno de los principales síntomas a paliar en el paciente oncológico que recibe quimioterapia. (9)

Considerando que la obstrucción intestinal parcial puede manifestarse con diarrea su prevalencia puede ser aún mayor. (7)

Etiología

En cuidados paliativos, el uso excesivo de laxantes es una causa frecuente. Otras incluyen obstrucción intestinal, impactación fecal, insuficiencia pancreática, infección por *Clostridium difficile*, quimioterapia y enteritis por radiación. (7)

La diarrea aguda generalmente es infecciosa (viral, bacteriana), dentro de las causas infecciosas la infección por *Clostridium difficile* es de especial importancia en el paciente oncológico pues está asociada con historia de hospitalización o uso de antibióticos. (8)

La diarrea inducida por quimioterapia está asociada con frecuencia con el uso de 5-fluorouracilo (5-FU) e irinotecán (CPT-11) en una relación de hasta 50 % - a 80 %. (9)

Fisiopatología

Puede dividirse en: exudativa, secretora, osmótica, mecánica o de motilidad.

En casos de diarrea de gran volumen las pérdidas hidroelectrolíticas pueden provocar cuadros de gravedad como insuficiencia renal de origen prerrenal e incluso choque hipovolémico.

La quimioterapia es otro causante frecuente de diarreas llegando ocasionalmente a toxicidad gastrointestinal, falla circulatoria grave, desequilibrio hidroelectrolítico, inestabilidad hemodinámica y muerte. (10)

La radioterapia también constituye una causa de diarrea, aunque su prevalencia es baja, sin embargo, puede dañar la mucosa gastrointestinal y afectar las funciones de secreción y absorción lo que puede alterar la fisiología gastrointestinal.

La diarrea secundaria a toxicidad por radioterapia se manifiesta 2 semanas después de iniciada la radioterapia y depende de la fracción de dosis y del volumen de radiación. (10)

Cuadro clínico

Es primordial la valoración de signos de alarma como fiebre, peritonismo, sangre en heces, delirium, deshidratación, insuficiencia renal, neutropenia febril, septicemia, alteraciones electrolíticas, intolerancia a la vía oral, náuseas persistentes, hospitalización reciente, entre otros. (7)

Evaluación

Se debe realizar una anamnesis detallada, se recomienda incluir las siguientes preguntas.

Frecuencia de defecación

- Características de las heces (consistencia, color, presencia de moco o sangre)

- Historial de medicamentos (uso de laxantes, anti-bióticos de amplio espectro)
- Viaje reciente
- Determinar el grado de severidad de la diarrea. (11)
 - » Grado 1: Incremento de < 4 evacuaciones/día sobre el hábito del paciente/ leve aumento en el gasto de la ostomía
 - » Grado 2: Incremento de 4 - 6 evacuaciones/día sobre el hábito del paciente/ moderado aumento en el gasto de la ostomía
 - » Grado 3: Incremento de >7 evacuaciones/día sobre el hábito del paciente: Incontinencia, severo aumento en el gasto de la ostomía/ limitación en las actividades de la vida diaria.
 - » Grado 4: Compromiso vital, amenaza para la vida.

La evaluación debe ser integral. Es importante determinar la presencia de ruidos intestinales que pueden estar aumentados, normales o ausentes, investigar signos de compromiso peritoneal, masas abdominales o rectales que pueden conducir al diagnóstico de diarrea por rebosamiento.

Los exámenes de laboratorio a solicitar deben estar en concordancia con el estado clínico, estado funcional, la duración de los síntomas y la posible etiología.

La presencia de múltiples síntomas (vómitos, fiebre y diarrea) en pacientes con cáncer se asocia a toxicidad inducida a los tratamientos lo que implica mayor mortalidad. (11)

Tratamiento

El tratamiento fundamentalmente consiste en proporcionar el soporte necesario, el tratamiento específico depende de la causa.

Diarrea no complicada Sin signos o síntomas de complicación. Puede tratarse de forma conservadora con hidratación oral y loperamida.

El manejo inicial de la diarrea leve a moderada debe incluir modificaciones en la dieta (p. ej., eliminación de todos los productos que contienen lactosa y suplementos dietéticos de alta osmolaridad) y se debe instruir al paciente para que registre el número de deposiciones y signos de alarma. (12)

La loperamida es el tratamiento de elección por su actividad local en el intestino y mínima absorción (esto explica la falta de efectos sistémicos). Reduce el peso de las heces, la frecuencia de las deposiciones, la urgencia y la incontinencia fecal. Dosis inicial de 4 mg seguida de 2 mg cada 2-4 horas o después de cada deposición. Dosis diaria máxima 16 mg. Vigilar riesgo de causar íleo paralítico con dosis altas.

Diarrea complicada: Los pacientes con diarrea leve a moderada, complicada con calambres moderados a severos, náuseas y vómitos, pobre estado funcional, fiebre, sepsis, neutropenia, sangrado o deshidratación. Estos pacientes deben ser hospitalizados en relación

con los objetivos de tratamiento.

- Los análogos de la somatostatina (octreotide) son utilizados en casos de diarrea severa o persistente. Tienen múltiples acciones antidiarreicas que incluyen: supresión de la liberación de insulina, glucagón, péptido intestinal vasoactivo y secreción de ácido gástrico; reducción de la motilidad y función exocrina pancreática; aumento de la absorción de agua, electrolitos y nutrientes. (12)

La dosis inicial es de 100 a 150 mg SC. /IV TID, titular dosis respuesta hasta 500 mg SC. /IV TID 25-50 mg/h IV en infusión continua.

Los pacientes que presentan diarrea deben recibir cuidados de la piel rutinarios para prevención de úlceras por presión, además de ungüentos de barrera cutánea para protección de la piel perianal. (13)

Hasta el momento no se ha encontrado evidencia estadísticamente significativa para prevenir la diarrea inducida por quimioterapia. (14)

• Estreñimiento

Definición

Defecación difícil con disminución de movimientos intestinales fuera del hábito del individuo. (8)

La definición típica establece que el estreñimiento es la evacuación infrecuente o difícil de heces o menos de 3 deposiciones por semana, sin embargo, representa diferentes definiciones para diferentes personas, por lo que depende exclusivamente del individuo. (8)

Epidemiología

La prevalencia en las poblaciones de cuidados paliativos varía ampliamente, algunas revisiones reportan una prevalencia del 18 al 90% (8,15).

Según la mayoría de las series es el tercer síntoma más comúnmente observado después del dolor y la anorexia en este grupo de pacientes. (16)

Etiología

Las posibles etiologías incluyen:(17)

- Alteraciones nutricionales (deshidratación, disminución de la ingesta oral).
- Escasa actividad física
- Medicamentos (5- antagonistas de los receptores HT3, anticolinérgicos, hierro)
- Obstrucción mecánica (compresión intrínseca o extrínseca por masas)
- Trastornos neurológicos (insuficiencia autonómica, lesiones de la médula espinal, invasión tumoral de los nervios).
- Trastornos endocrinos/metabólicos (hipercalcemia, hipopotasemia, diabetes, hipotiroidismo).

El estreñimiento es un efecto secundario frecuentemente encontrado tras la prescripción de opioides por lo que el paciente debe tener siempre un laxante disponible. (18)

Fisiopatología

Normalmente el colon absorbe líquidos y transporta los desechos al recto esto mediante contracciones periódicas peristálticas por medio de transmisores, principalmente serotonina o la 5-hidroxitriptamina (5-HT). La secreción colónica está mediada por los canales de cloruro para permitir la reabsorción de electrolitos y líquidos. Finalmente, el recto se distiende y permite la defecación mediante contracciones del esfínter rectal. El tiempo promedio de este proceso para la mayor parte de individuos sanos es de 20 a 72 horas.

Para que exista estreñimiento debe alterarse alguno de los mecanismos normales.

En pacientes en cuidados paliativos el estreñimiento suele ser multifactorial, existen varias causas que contribuyen a que los patrones intestinales se alteren.

Los factores de riesgo incluyen: (16)

- Factores orgánicos
 - Analgésicos opioides
 - Agentes antihipertensivos (bloqueadores de los canales de calcio) Antidepresivos tricíclicos
 - Hierro
 - Fármacos antiepilépticos
 - Agentes antiparkinsonianos
 - Antiácidos (compuestos de calcio y aluminio) Antieméticos (antagonistas de la serotonina)
 - Agentes antidiarreicos (cuando se usan en exceso)
 - Diuréticos
- Trastornos endocrinos o metabólicos:
 - Diabetes mellitus
 - Hipotiroidismo
 - Hipercalcemia
 - Insuficiencia renal crónica
 - Panhipopituitarismo
 - Hipopotasemia
 - Deshidratación
 - Trastornos neurológicos:
 - Lesión de la médula espinal
 - Enfermedad de Parkinson
 - Esclerosis múltiple
 - Neuropatía autonómica
 - Pseudoobstrucción intestinal crónica
 - Tumores cerebrales
- Anomalías estructurales:
 - Masa tumoral pélvica por cáncer colorrectal o masa extraintestinal
 - Estenosis posinflamatoria, isquémica o quirúrgica por fibrosis por radiación
 - Miogénico: Distrofia miotónica, dermatomiositis, esclerodermia, amiloidosis

- Anorrectal: Fisura anal, estenosis anal, enfermedad inflamatoria intestinal, proctitis, absceso perianal, hemorroides
- Factores funcionales:
 - Dieta baja en fibra
 - Deshidratación (por ingesta deficiente de líquidos)
 - Falta de apetito
- Ambiental:
 - Falta de privacidad
 - Comodidad
 - Asistencia para ir al baño

Cuadro clínico

Algunas de las manifestaciones clínicas incluyen dolor abdominal, distensión abdominal, náuseas, vómitos, anorexia y podría acompañarse de complicaciones como incontinencia por rebosamiento, tenesmo, impacción fecal, obstrucción intestinal, perforación intestinal, fisuras rectales y hemorroides. (8)

Evaluación

Inicialmente se debe identificar cuatro síntomas cardinales: dificultad para evacuar, necesidad de laxantes, días desde la última evacuación y la frecuencia de evacuación. (19)

Es importante investigar cambios en los patrones de frecuencia, consistencia y esfuerzo de las heces y la presencia de un trastorno orgánico o metabólico.

Las representaciones de la forma de las heces como la que se describe en la escala de Bristol y los diarios intestinales son herramientas útiles que permiten valorar de una manera objetiva los hábitos intestinales del paciente. (20)

La Escala de Bristol engloba 7 tipos de heces de acuerdo con su forma y consistencia:

- Tipo 1. Pequeñas heces muy duras y separadas de difícil evacuación.
- Tipo 2. Heces con forma de salchicha, grumosa, alargada e irregular.
- Tipo 3. Heces con forma de salchicha, pero con grietas en la superficie.
- Tipo 4. Heces con forma de serpiente lisa y suave.
- Tipo 5. Trozos pastosos con bordes bien definidos fáciles de evacuar.
- Tipo 6. Pequeñas heces blandas esponjosas y de bordes irregulares
- Tipo 7. Heces líquidas y sin masas sólidas.

Por sus características el tipo 1 y 2 podrían indicar estreñimiento, el tipo 3 y 4 son heces fáciles de evacuar consideradas dentro del patrón ideal evacuatorio y los tipos 5,6 y 7 podrían estar relacionadas con un patrón evacuatorio más rápido de lo normal (diarrea).

En la exploración física se debe realizar un tacto rectal

para evaluar el tono rectal y comprobar la presencia de heces en la cúpula rectal, impactación y consistencia de heces, sin embargo, se debe considerar que el tacto rectal está contraindicado en los pacientes con neutropenia (16)

Los paraclínicos pueden incluir una radiografía abdominal simple que permita determinar el patrón de heces, la presencia de niveles hidroaéreos y asas intestinales dilatadas.

En el laboratorio es importante determinar electrolitos y pruebas tiroideas.

Tratamiento

Incluye abordaje de factores no farmacológicos, optimizar tratamientos no esenciales e intervenciones farmacológicas (terapia laxante).

La prevención es la base para el control del estreñimiento, algunas de las recomendaciones para evitarlo son las siguientes: (11)

- Educar al paciente y su familia
- Ingesta adecuada de líquidos
- Laxantes profilácticos al iniciar opioides
- Mantener la máxima movilidad posible
- Ambiente cómodo y privado para defecar
- Suspender los fármacos que contribuyen al estreñimiento de ser posible.

Si el tacto rectal demuestra heces duras en la ampolla rectal se debe indicar un enema y en ciertos casos desimpactación manual. Si no hay heces en la ampolla rectal, pero en la radiografía se observa una gran impactación se puede indicar un enema. (8)

Los supositorios y enemas constituyen la primera línea de tratamiento en una impactación fecal, sin embargo, se debe considerar que pueden ser percibidos por los pacientes como método muy invasivo e incómodo. Los enemas y supositorios actúan aumentando el contenido de agua y estimulan el peristaltismo, por tanto, funcionan más rápidamente que los laxantes orales. (21)

Previo al uso de enemas se debe tomar en cuenta los posibles riesgos. Entre éstos el más frecuente es la lesión de mucosa rectal. Si el paciente recibe anticoagulación o presenta un trastorno de la coagulación aumenta el riesgo de sufrir complicaciones hemorrágicas.

En la (Tabla 32-2) se realiza un resumen del tratamiento farmacológico.

Los pacientes con estreñimiento refractario inducido por opioides pueden beneficiarse de uno de varios antagonistas de los opioides. (22)

Los antagonistas del receptor mu de acción periférica (PAMORA) son algunos de los fármacos más nuevos para el estreñimiento su mecanismo de acción es bloquear los efectos de los opioides en el intestino, sin embargo, no reducen el efecto analgésico. (23)

• ASTENIA

Definición

Corresponde a la ausencia de fuerza, pérdida de fuerza y debilidad muscular. (24) Es el agotamiento crónico que no mejora con el descanso y afecta a la sensación de bienestar del paciente. (25)

Epidemiología

Es un síntoma común en pacientes que reciben cuidados paliativos (1). Del 48 al 85% de los pacientes con cáncer experimentan fatiga la cual es más severa en los últimos días de vida. (5)

Etiología/Fisiopatología

Es un síntoma multifactorial en el que se asocian elementos fisiológicos, psicológicos y situacionales. (6, 26) Se correlaciona con la gravedad de otros síntomas como ansiedad, depresión, dolor, trastornos del sueño, disnea, anorexia, anemia, trastornos metabólicos, y síntomas causados por los tratamientos. (27) Las enfermedades crónicas avanzadas oncológicas y no oncológicas pueden producir factores tales como citoquinas circulantes, inflamación y falla autonómica que pueden mediar la astenia. (6)

Cuadro clínico

Caracterizado por cansancio fácil, debilidad generalizada que resulta en una capacidad reducida para realizar actividades de la vida diaria. Además, se acompaña de fatiga mental caracterizada por falta de concentración, deterioro de la memoria, y labilidad emocional. (28)

Evaluación

Debe incluir una historia detallada e investigaciones de laboratorio basadas en la sospecha clínica para identificar causas tratables. (6) Para medir la gravedad de la astenia se pueden usar herramientas como la escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), y la escala numérica (EN) que tiene números de 0 - 10, donde 0 es la ausencia del síntoma a evaluar y 10 su mayor intensidad. (5)

Tratamiento

- No farmacológico
- Siempre que sea posible se recomienda: realizar actividad física regular, terapia cognitivo-conductual, técnicas de relajación como yoga. (25)

- Farmacológico
 - Corticoides: No hay consenso sobre el tipo o dosis óptima de corticoides. Se recomienda dexametasona: 8mg/día. (5)
 - Progestágenos: Acetato de megestrol 160-800 mg/día. (28)
 - Psicoestimulantes: Recomendados para as-tenia severa en pacientes con cáncer en fase avanzada durante no más de dos semanas. (25) Una buena opción es el Metilfenidato la dosis de 10mg/día. (29)

- **Abdomen obstructivo:**

Definición

Comprende cualquier proceso que impida el movimiento normal del contenido intestinal.

La obstrucción intestinal maligna (MBO por sus siglas en inglés Malignant Bowel Obstruction) se define por los siguientes criterios: evidencia clínica de obstrucción intestinal más allá del ligamento de Treitz, en el contexto de cáncer intraabdominal con enfermedad incurable o cáncer primario no intraabdominal con enfermedad intraperitoneal evidente. (6)

Epidemiología

La MBO se presenta con mayor frecuencia en pacientes con diagnóstico de cáncer intraabdominal primario o metastásico avanzado, como cáncer de ovario (5,5 a 42 %) y cáncer colorrectal (4,4 a 24 %) (30)

Se debe también a causas benignas en casi la mitad de los pacientes con cáncer colorrectal y en aproximadamente el 6% de los pacientes con cáncer ginecológico. El intestino delgado se ve afectado con más frecuencia que el colon (61 versus 33 %) y ambos sitios están afectados en más del 20 % de los pacientes. (6)

También existe MBO en pacientes con cánceres no intraabdominales, como melanoma, cáncer de mama y cáncer de pulmón. (30)

Etiología

Varios mecanismos y causas fisiopatológicas pueden estar involucrados en la aparición de la MBO, y existe variabilidad tanto en la presentación como en la etiología. (30)

Las neoplasias son la causa más frecuente de obstrucción intestinal en cuidados paliativos. (5)

La MBO puede ser de tipo mecánica o funcional:

La MBO mecánica es producida por:

- Oclusión extrínseca de la luz debido a un agrandamiento del tumor primario, recurrencia de este, o complicaciones posquirúrgicas.

- Enteritis posterior a la radiación puede resultar en cambios fibróticos y daño intestinal
- Oclusión intraluminal de la luz por masa neoplásica o diseminación tumoral anular
- Oclusión intramural de la luz debido a linitis plástica intestinal, como se ve a menudo en cáncer gástrico. (30, 31)

La MBO funcional también conocida como íleo adinámico, está causada por trastornos de la motilidad intestinal como consecuencia de:

- Infiltración tumoral del mesenterio (carcinomatosis peritoneal)
- Afectación maligna del plexo celíaco
- Neuropatía paraneoplásica
- Dismotilidades intestinales inducidas por opioides. (28,30)

Fisiopatología

Existen varios factores en la fisiopatología de la MBO, a continuación, se detallan: (30)

- Acumulación de secreciones gástricas, pancreáticas y biliares que son un estímulo potente para más secreciones intestinales.
- Disminución de la absorción de agua y sodio de la luz intestinal; aumento de la secreción de agua y sodio en la luz a medida que aumenta la distensión.
- Edema de la pared intestinal proximal al nivel de la obstrucción secundario a la inflamación.
- Estos factores producen un círculo vicioso de secreción-distensión-secreción e hiperactividad motora. (5,6,30)

Cuadro clínico

Depende de la ubicación de la obstrucción, si ésta es única o múltiple, del mecanismo de obstrucción, los medicamentos que exacerban y la extensión del tumor. (32)

Los síntomas, que casi siempre se presentan son náuseas y vómitos, cólico intestinal y dolor abdominal continuo. Los vómitos se desarrollan temprano en la obstrucción intestinal alta (gástrica y de intestino delgado), mientras que ocurren más tarde en obstrucción del intestino grueso. La ausencia de evacuación de heces y flatos es un síntoma común, especialmente en obstrucción intestinal completa. (31,32)

Evaluación

Se debe considerar antecedentes patológicos personales, cirugías y cuadros previos de obstrucción intestinal. Además, se debe investigar otras causas de náuseas, vómitos y estreñimiento; alteraciones metabólicas; tipo y dosis de medicamentos que usa el pa-

ciente; estado nutricional y de hidratación; y presencia de diarrea por rebosamiento. (6)

Las investigaciones de laboratorio tienen un papel limitado en el diagnóstico de Abdomen Obstrutivo, pero pueden ser útiles en la determinación de alteraciones metabólicas e hidroelectrolíticas. (28,33) El examen físico de la obstrucción intestinal completa, muestra ausencia de ruidos intestinales. Los sonidos intestinales agudos o acelerados se han asociado tradicionalmente con una obstrucción inminente. (31)

Las imágenes radiológicas en la evaluación de pacientes con abdomen obstrutivo y la confirmación del diagnóstico tienen un papel fundamental. (30) Una radiografía simple de abdomen tomada en decúbito supino y de pie ha sido el estándar en la evaluación inicial de pacientes con dolor abdominal agudo o sospecha de obstrucción (30,31)

La radiografía simple puede documentar las asas intestinales dilatadas llenas de aire y los niveles diferenciales de aire y líquido, lo que lo convierte en un examen muy útil para un diagnóstico inicial. (34)

Una tomografía computarizada de abdomen permite evaluar la extensión del tumor y ayuda a determinar qué pacientes se pueden beneficiar de la intervención quirúrgica inmediata frente al tratamiento conservador. (28)

Tratamiento

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes a través del alivio de los síntomas. (35)

En general, la elección del plan de tratamiento adecuado depende en gran medida de la gravedad de la afección (si es complicada o no), el tipo de obstrucción, la preferencia del paciente y el pronóstico esperado. (33)

Abordaje Quirúrgico

El tratamiento quirúrgico paliativo es de elección en pacientes seleccionados, puede proporcionar control rápido de los síntomas y mejoría en la calidad de vida, sin embargo, la tasa de complicaciones es alta. (35)

Indicaciones

La decisión de proceder con un abordaje quirúrgico debe individualizarse según el estadio de la enfermedad y el estado del paciente. (28) Se puede ofrecer tratamientos quirúrgicos a pacientes en ciertas condiciones: (33)

- Pacientes con una esperanza de vida de > 2 meses, ya que tienen más probabilidades de beneficiarse de la cirugía. (28)
- Pacientes seleccionados con obstrucción mecánica y/o tumor limitado o un solo sitio de obstrucción. (28) Si la obstrucción intestinal es de tipo mecánico y la esperanza de vida mayor de 3 me-

ses, valorar colostomía de descarga. (36)

- Ausencia de resolución sintomática dentro de los 2-3 días posteriores a la administración del tratamiento conservador. (33)

Contraindicaciones

Esperanza de vida inferior a 2 meses, presencia de carcinomatosis peritoneal, ascitis, masas abdominales palpables, obstrucción a varios niveles, radioterapia abdominal previa, derrame pleural, cirugías abdominales previas por obstrucción, fallo hepático o renal y voluntad del paciente de no someterse al tratamiento quirúrgico. (36)

Entre 2010 y 2017 se llevó a cabo un estudio que identificó pacientes con MBO en cáncer avanzado, el objetivo del estudio fue comparar los resultados en cuanto a supervivencia, ingesta de alimentos por vía oral y alivio de los síntomas, en pacientes con tratamiento quirúrgico frente a tratamiento médico. (35) Los resultados de este estudio demostraron que se pueden lograr mejores resultados en la calidad de vida en pacientes con MBO altamente seleccionados que se sometieron a cirugía paliativa en comparación con el tratamiento médico.

Para lograr mejores resultados, es importante el trabajo de un equipo multidisciplinario con más énfasis en cuidados paliativos. (35)

- Abordaje no quirúrgico

El manejo de estos pacientes es bastante desafiante. (33) En pacientes inoperables, el tratamiento inicial consiste en colocación de sonda nasogástrica (SNG) e hidratación parenteral. La colocación de SNG debe considerarse una medida temporal para reducir la distensión gástrica mientras se inicia el tratamiento farmacológico. Si se requiere un drenaje continuo, una gastrostomía es mucho más tolerable para la descompresión del tracto gastrointestinal a mediano y largo plazo. (5,28)

En pacientes con obstrucción del colon en un solo sitio, el uso de endoprótesis metálicas autoexpandibles colocadas por vía endoscópica es un método no quirúrgico rápido y eficaz para aliviar la obstrucción del colon izquierdo. (28)

Los pacientes con obstrucción de varios sitios generalmente tienen mal pronóstico y el manejo es farmacológico, combinado con hidratación parenteral y drenaje por SNG. (32) A menudo estos tratamientos fallan en un corto plazo. (33)

- Medidas farmacológicas

El enfoque farmacológico sintomático debe usarse en pacientes inoperables (30) La vía de elección para el tratamiento es la subcutánea. (25) Los principales fármacos utilizados son analgésicos, antieméticos, fármacos para disminuir las secreciones intestinales. Otros medicamentos utilizados incluyen corticosteroides,

relajantes del músculo liso y fármacos anticolinérgicos como escopolamina y sus análogos. (37) (Ver Tabla 32-3)

- Algunos datos importantes del tratamiento médico:

Para aliviar el dolor abdominal continuo, la mayoría de los pacientes necesitan analgésicos opioides mediante infusión subcutánea o intravenosa continua. Los fármacos deben titularse y reevaluarse con frecuencia hasta lograr el alivio del dolor. (6)

Los opioides como la morfina son eficaces en el tratamiento del dolor abdominal, continuo y cólico asociado a la obstrucción intestinal. Su uso se debe individualizar y vigilar en episodios subsiguientes de obstrucción subaguda en los que pueden contribuir negativamente. (30)

Con respecto al uso de octreotide, se ha demostrado que reduce las náuseas y los vómitos en pacientes con MBO a través de la reducción de las secreciones gastrointestinales, lo que permite la extracción de la SNG y el alivio de la angustia asociada en la mayoría de los pacientes. (37) La reducción de las secreciones gastrointestinales también puede incluir la supresión del ácido gástrico con inhibidores de la bomba de protones y antagonistas de los receptores de histamina. (38)

- Sedación paliativa:

Si los síntomas son refractarios, considerar sedación paliativa previa valoración del pronóstico del paciente. (11)

Ascitis

Definición

Deriva del griego "askos" que se traduce en "saco o bolsa", en este caso a nivel peritoneal, es decir no es sino la acumulación de líquido en el peritoneo tiene su origen tanto en patologías oncológicas como en no oncológica. (39,40)

Epidemiología

Pueden presentarse de un 75 a 80% en individuos que cursan con patologías de origen hepática (cirrosis, lo más frecuente) y con hipertensión portal (39). De ellos el 50% presentará ascitis a los 10 años desde el inicio de su enfermedad, y está asociada con el 50% de muerte en dos años desde su inicio. Un control adecuado disminuye las molestias en casi el 90% de los pacientes. Sin embargo, el 17% puede desarrollar ascitis refractaria en un período de 5 años. (41).

Los pacientes que han sido sometidos a colocación de catéteres para drenaje pueden presentar complicaciones como la peritonitis en un 10% en las primeras 72 horas con una mortalidad de hasta el 50% en los primeros 5 meses. (41)

Por otra parte, pacientes con falla cardíaca no solo pueden presentar ascitis sino también complicaciones

como infecciones derivadas de catéteres para drenaje en el 3% y los pacientes con tuberculosis en un 2%.

Las patologías oncológicas que con más frecuencia producen ascitis son tumores de ovario: 37.7%, del páncreas y de la vía biliar: 21%, gástricos: 18.3%, colorrectal: 3.7%, esofágicos: 4%, mama: 3%. Los tumores de primarios a determinar también pueden causar ascitis hasta en un 8.1%. Cuando se presenta en estas patologías el 95% de los pacientes presentan progresión de enfermedad. (42)

Generalmente se trata de procesos malignos y refractarios, con tiempo de sobrevida de 5 a 20 semanas y solo el 11%, vive hasta 6 meses. (40,42) Adicional cerca de un 54% de enfermedades tumorales debutan con ascitis maligna. (40)

Pacientes con tumores de ovario muestran necesidad de varios ingresos por ascitis, al menos de siete ocasiones en el último año. (28).

Etiología/ Fisiopatología

En pacientes con cirrosis hepática resulta del aumento de la hipertensión portal y vasodilatación esplácnica, que provoca retención de sodio y de líquidos y aumenta la presión capilar intestinal y la permeabilidad. (40). En pacientes oncológicos su origen es multifactorial resulta del desequilibrio de la entrada y salida de la cavidad peritoneal, esto como respuesta del bloqueo de los linfáticos del diafragma. El promedio de salida del líquido a la cavidad abdominal puede ser de 80ml/hora (28). Esta salida de líquido tiene como origen dos mecanismos:

- Aumento de la presión venosa intrahepática (por lesiones ocupativas - metástasis o lesiones benignas que provocan síndrome de Budd-Chiari) que provoca la fuga de líquido en el peritoneo desde las sinusoides y por el aumento de la renina en el plasma, por la retención de sal y agua por los riñones. Este líquido tiene características de trasudado.
- Concentración proteica elevada resulta del aumento de la permeabilidad vascular, este líquido es de tipo exudado. A esto se suma la neovascularización tumoral, pues favorece la formación de citocinas tales como factores de crecimiento transformadores, factor de crecimiento epidérmico, factor de crecimiento vascular endotelial, este último en particular promueve la angiogénesis y facilita el crecimiento tumoral, Por otra parte, aquellos tumores que han provocado destrucción de los vasos linfáticos o que provocan obstrucción de estos pueden dar lugar a la formación de ascitis quílosa. (28)

Cuadro Clínico

Los síntomas que se presentan están en relación con el aumento de la presión intraabdominal y ellos son dolor abdominal y costal, disnea, pérdida de apetito, náusea, vómito, disminución de la movilidad y alteraciones en la imagen corporal, disconfort de la pared abdominal, saciedad temprana, reflujo esofágico, insomnio, también edema de miembros inferiores. (28, 42)

Los pacientes pueden presentar abombamiento de los flancos o "abdomen de batracio" cuando existen de 500 a 1.000 ml de líquido en el abdomen. Muestran matidez a la percusión. Tiene una sensibilidad del 83% y una especificidad del 56% en la detección de ascitis. (43)

Evaluación

A partir de la historia clínica detallada, considerando patologías coexistentes y el examen físico - presencia de onda ascítica en la palpación abdominal, si existiese dudas los estudios de ultrasonografía pueden ser útiles, ya que puede detectar desde cantidades de 100ml de líquido libre. (28)

Es necesario considerar el gradiente de albúmina sérica y de la ascitis, si esta tiene un valor de 11g/litro o más es indicativo de trasudado y de la presencia de hipertensión portal, su importancia radica en la respuesta que la ascitis pueda tener con respecto al uso de diuréticos. (28)

Tratamiento

- Terapia antitumoral:

Dirigida en pacientes con tumores de ovario y de mama, con una reducción de la ascitis de hasta un 46%. Se menciona el uso de quimioterapia intraperitoneal, pues al parecer tiene baja resistencia a los medicamentos. Muestra una resolución de la ascitis de hasta el 94%, con una disminución de la estancia hospitalaria en 2.3 días, y las complicaciones que puede presentar son infecciones de la herida y trombosis venosa profunda. (39)

En instilaciones intraabdominales se pueden aplicar los siguientes elementos: Tiotepa, fluorouracilo, mustina, bleomicina, cisplatino, carboplatino, etopósido, mitomicina C, adriamicina, docetaxel, interferón α y β , corticoides. Otros elementos propuestos son el octreótide (inhibidor de VEGF), en una dosis de 100-600 mcg por 7 días vía subcutánea o intravenoso y análogos de la somatostatina. (28)

- Diuréticos:

Alrededor del 90% de pacientes con ascitis (no maligna) responden a uso de diuréticos, sin embargo, aunque se lo recomienda su uso en ascitis maligna es controversial. (28). En pacientes con metástasis hepáticas tienen niveles de renina plasmática elevada, gradiente

de albúmina elevada, estos responden a antagonistas de la aldosterona y espironolactona.

Dentro de los diuréticos recomendados están:

Esquema 1:

Espironolactona: 100mg/día. Aumentar 100mg cada 4 o 5 días (dosis máxima 400mg/día)

Si no hay mejoría añadir Furosemida: 40mg/día, en dosis crecientes hasta 160mg/día

Esquema 2:

Iniciar con espironolactona 100mg/día y furosemida 40mg/día. Aumentar si fuese necesario hasta dosis máximas

- Medidas invasivas:

Colocación de catéter intraperitoneal cuando se trata ascitis maligna y refractaria, la literatura la considera como un procedimiento efectivo al 100%. (42) Plan-carte en un estudio con pacientes con ascitis maligna (muestra tomada en 4 años) evidenció alivio de los síntomas de manera inmediata. Otro estudio muestra mejoría de hasta el 70% de los pacientes (42)

De allí que este dispositivo, como parte del tratamiento paliativo, permita al paciente reintegrarse a su domicilio, ya que puede ser manejado por la familia. Por otra parte, la reposición con líquidos es aún controversial, aunque en pacientes que desarrollan hipotensión se recomienda el uso de infusión de coloides. (42)

En pacientes con cirrosis hepática pueden recomendarse la derivación portosistémica intrahepática transyugular, en pacientes con ascitis refractaria. Es necesario ser cautos en mayores de 70 años, con hiperbilirrubinemia, plaquetopenia (menor a 75.000), enfermedad hepática terminal con puntuación del score Model for end-stage liver disease - MELD mayor a 18, síndrome hepatorenal. (43)

Síndrome caquexia anorexia

Definición

Es un síndrome multifactorial. Se lo define como la pérdida continua de masa muscular (con o sin pérdida de grasa) y pérdida de peso de más del 5% en los últimos 6 meses o pérdida de más del 2% del índice de masa corporal o IMC (44), se presente en varias condiciones clínicas crónicas, tales como virus de inmunodeficiencia humana - VIH, enfermedad pulmonar crónica, falla cardíaca congestiva, esclerosis múltiple, tuberculosis, así como en procesos malignos (45, 46). No solo disminuye la calidad de vida, sino que influye en la respuesta a la terapéutica. Es entonces una de las principales causas de morbimortalidad. (44,45,47)

Evaluación

Si bien como criterios diagnósticos se establece a la pérdida de peso y disminución del índice de masa corporal (IMC) en individuos que ya presentan depleción, no es lo único a considerar. Es importante el detalle en cuanto a los síntomas acompañantes y al proceso evolutivo de la enfermedad subyacente. (45)

Por otra parte, se han establecido varios consensos para identificar caquexia-anorexia, por lo que basado en los estudios más representativos, se describe su presencia al tener dos o más de los siguientes criterios. (24)

- Pérdida de peso (más del 10%)
- Baja ingesta de alimentos (menos de 1500 kcal/d)
- Inflamación sistémica (proteína C reactiva más de 10mg/L)

Evans y colaboradores (24):

- Pérdida de peso mayor al 5% en los últimos 12 meses y en el tiempo de la enfermedad crónica, ó IMC menor de 20, y tres de los siguientes criterios:
- Bioquímica anormal
- Niveles de PCR mayor de 5mg/L
- Hemoglobina menor de 12 gr/dl
- Albúmina menor de 3.2 g/dl
- Fatiga
- Anorexia
- Disminución de la fuerza muscular
- Depleción de la masa magra

Trabajo EPCRC (European Palliative Care research Collaborative), considera (45):

- Pérdida de peso mayor al 5% en los últimos 6 meses sin inanición.
- y/o pérdida de peso mayor al 2% e IMC menor del 20.
- y/o pérdida de peso mayor al 2% y sarcopenia.

Si bien estos estudios muestran como punto de corte IMC menor a 20, la Sociedad Europea de Nutrición Clínica establece como punto de corte de IMC menor a 22 en adultos mayores (41,42).

Por otra parte, el término "precaquexia" ha sido desestimado, pues no se han determinado suficientes criterios para definirla. Así mismo al tratarse de pacientes oncológicos se hace una consideración especial; pérdida de peso menor al 10% y presencia o ausencia de al menos uno de los siguientes síntomas: anorexia, fatiga o saciedad temprana. (47).

Cuando se habla de caquexia en pacientes oncológicos la evaluación es mucho más amplia, pues esto orienta al posible tratamiento. Se debe revisar:

- Screening y evaluación nutricional:

Pacientes con tumores de la cabeza y cuello, gastrointestinales, tratamientos relacionados con quimioterapia, radioterapia, procedimientos quirúrgicos provocan alteraciones en la deglución por lo tanto la ingesta

de los alimentos está disminuida. (46,47).

Se sugiere la aplicación de la escala Mini Nutritional Assessment (MNA), ya que muestra mejor validez que la pérdida de peso. (47) Otros señalan que es poco específica y sensible, aunque ninguno de ellos reconoce obesidad sarcopénica y no evalúan a la musculatura. (47)

- Composición muscular y corporal:

La depleción muscular es el elemento más valioso, se valora con la evaluación de la fuerza muscular, si es necesario se pueden realizar estudios de tomografía axial computada o resonancia magnética nuclear, siendo mejores evaluadores en el gasto energético en reposo. También para determinar la masa muscular se pueden usar estudios en los que sea posible ver la parte ósea del tejido adiposo. Se realizan radiografías, análisis de bioimpedancia, antropometría. Además, que la masa muscular puede indicar el grado de toxicidad que los pacientes pueden sufrir por la quimioterapia. (47)

- Calidad de vida y evaluación psicológica:

Se presentan como síntomas negativos, pues la pérdida de peso y la disminución de la ingesta provocan cambios físicos importantes, traen consigo sentimientos de vergüenza, que genera aislamiento. Para pacientes con obesidad la percepción es diferente, miran como benéfica a dicha pérdida, y no se percibe el posible progreso de la enfermedad (47).

En ocasiones, los cambios en la ingesta de los alimentos provocan alteraciones de las relaciones interpersonales tanto con la familia como con cuidadores, pues intentan sobremanera aumentar la ingesta de los alimentos, generando frustración y culpa por la nueva situación clínica. En el paciente aumenta la sensación de pérdida de autonomía y de riesgo de muerte. (47) Esta sensación puede ser más intensa en los jóvenes.

- Biomarcadores para caquexia:

Estos son útiles no solo para conocer la severidad de la enfermedad sino también para distinguir el grado de caquexia, corresponden a marcadores inflamatorios de respuesta de fase aguda. La escala pronóstica de Glasgow fue desarrollada en 2003 y es una herramienta que realiza una evaluación objetiva. La valoración de la leptina no siempre es útil porque hay variaciones de género y puede ser menor en mujeres y mayor en hombres, pueden variar en el día. (47)

La (Tabla 32-4) resume la determinación de los biomarcadores de caquexia.

Epidemiología

Está presente en más del 50% de pacientes con diagnóstico de cáncer en el momento del fallecimiento, incluso su presentación es mayor en aquellos que padecen tumores gástricos y pancreáticos pues llega al 80%. Por otro lado, en pacientes con patologías hematológicas malignas y tumores de la mama (aunque menor) se la reporta en un 40%, sin restar importancia a

este síntoma. Sadeghi en su estudio señala la relación entre caquexia y muerte de un 20%. En pacientes con enfermedades crónicas progresivas su incidencia puede ser de hasta el 80%. (48)

Etiología

Tiene múltiples causas, entre ellas están pérdida involuntaria de peso, ingesta disminuida, consumo energético, catabolismo proteico y graso. De estos, la pérdida del apetito (anorexia) es muy común en pacientes con cáncer en etapas avanzadas, tiene una prevalencia de hasta el 66%. (50) A su vez la anorexia está determinada por la resistencia de la grelina, liberación de citosinas y un impulso hipotalámico disminuido para comer. Sin embargo, síntomas y alteraciones como el dolor, debilidad, boca seca, problemas para la masticación, la salivación o deglución, alteraciones de la motilidad intestinal, estreñimiento, alteraciones del olfato y del gusto, saciedad temprana y náusea contribuyen a que la ingesta calórica sea menor. (50)

En patologías oncológicas avanzadas que cursan con metástasis peritoneales cuyo resultado es provocar disfunción y disminución de la motilidad intestinal provocadas por la infiltración tumoral. Así mismo la ascitis maligna que requieren drenajes frecuentes promueven la sensación de saciedad, y esto empeora la sarcopenia y altera aún más la función renal. Ciertos fármacos provocan anorexia. (49,50)

Fisiopatología

Primero, es necesario entender cuál es el proceso de la inanición, el cual comprende 3 fases, determinadas por la pérdida de masa corporal y de los sustratos que son metabolizados:

- FASE I: Va de horas a una semana, con aumento de la dependencia de las reservas de glucógeno, lípidos y proteínas, así como una depleción progresiva de los almacenamientos de glucógeno para mantener la disponibilidad de glucosa. (46). En un tiempo de 24 horas el glucógeno hepático, es utilizado en un 85% para proveer energía. Después el metabolismo del glicógeno es reemplazado por la gluconeogénesis, las cuales requieren cadenas de carbono que son suplantados por la proteína muscular. De manera progresiva la actividad metabólica es enlentecida junto con la utilización proteica. El cuerpo adapta el consumo de sus reservas de energía durante la disminución de la ingesta calórica. (46)
- FASE II: Dura varias semanas, en esta etapa se economiza las proteínas viscerales y musculares. Aunque los aminoácidos todavía son utilizados para la gluconeogénesis, existe un incremento en la producción de los lípidos derivados de los

cuerpos cetónicos que sirve como sustituto de la glucosa para asegurar el funcionamiento de los órganos. (46)

- FASE III: Se sabe que el ayuno prolongado eventualmente resulta en la depleción de los depósitos de grasa, además la regulación disminuida de la oxidación de los ácidos grasos no es indefinida y la contribución de estos por la gluconeogénesis aumenta nuevamente, esto es parte de las últimas semanas o días de vida. (46)

En pacientes con malnutrición severa (IMC menor a 10kg/m²) o con riesgo de muerte

inminente, existe un aumento paradójico del gasto energético en reposo denominado Síndrome del Rey Pingüino. Este síndrome está relacionado con un catabolismo proteico elevado, excreción aumentada del nitrógeno ureico, con masa grasa en cero y con niveles muy bajos de ácidos grasos (visceral, pulmonar, diafragmático, respiratorio). La eficiencia de la producción de proteínas es pobre. Existen cambios a nivel celular, pues existen modificaciones a nivel de la membrana celular y mitocondrial, incrementan aún más el gasto energético en reposo. (46)

Al hablar del síndrome como tal se han determinado varios cambios:

- Disminución de la actividad lipoproteica lipasa del tejido adiposo y que a su vez provoca aumento de los niveles de triacilgliceroles circulantes.
- Aumento en el recambio proteico tisular.
- Aumento de la utilización hepática del lactato.

En pacientes con cáncer de páncreas se sabe que la lipólisis es el principal mecanismo por el que se desgasta este tejido, provocando un aumento de los ácidos grasos plasmáticos y del glicerol. (46)

La hipoxia, porque promueve el estrés oxidativo; al aumento del triptófano periférico que lleva a un aumento de la serotonina a nivel central y, también al aumento de hormonas como el péptido de tirosina y grelina, que están relacionadas con la alimentación. Se sabe también que el desgaste muscular tiene su base en la degradación del colágeno, pues es blanco de diferentes proteasas, provocando mayor atrofia muscular. (49)

Cuadro Clínico

Se caracteriza por anorexia, hiporexia, astenia, pérdida de peso, sarcopenia, debilidad, disminución de la fuerza muscular.

Tratamiento

- Tratamiento farmacológico:
 - Orientado a actuar en los mediadores de la caquexia, con tres roles principales:
 - Reducir la inflamación asociada al tumor.
 - Minimizar el potencial anabólico del organismo para determinar el estado hipercatabólico.

- Estimulantes del apetito.

Aunque no se conoce con certeza los mecanismos moleculares, se sabe que el sistema ubiquitina - proteasa es un mediador en la degradación del músculo. (48)

Aunque hay varias alternativas, el acetato de megestrol (AM) es el único fármaco para el tratamiento de la caquexia aprobado por la FDA para pacientes con VIH. Sin embargo, su utilidad se ha puesto en entredicho pues se ha visto que su "eficacia" está dada por el aumento de la grasa corporal y la retención de líquidos, mas no aumenta la masa corporal magra. (47) En una revisión sistemática en la que se comparó al acetato de megestrol con placebo se encontró un aumento muy pequeño en cuanto a la ganancia de peso en los pacientes que recibió AM en relación con aquellos que estaban en el grupo placebo. (48)

En experimentación están los antagonistas de los receptores de la melanocortina 4, inhibidores del TNF- α . (48) En fase II de estudios están Clazakizumab, que es un anticuerpo anti IL-6, que aparentemente ha demostrado prevenir la reducción de la masa magra, mejorar el estado funcional, estimular el apetito e incluso promover el aumento de peso. (48)

En relación con ACTEMRA (Tocilizumab - anticuerpo anti receptor IL-6) mejora el peso corporal, el estado nutricional, inflamación, anemia y estado funcional. (47,48)

En un grupo de pacientes se hizo un seguimiento en un período de tiempo de 50 a 80 días

aproximadamente, y no se puede definir con claridad que el AM mejora la calidad de vida y el peso. (48).

Se ha establecido también el uso de estimulantes del apetito, de ellos se menciona:

- Cannabis sativa, el mismo que no ha demostrado mejoría en el peso. (44)
- Nabilona: indicado para el control de la náusea y el vómito inducido por quimioterapia, tampoco ha mostrado mejorar el peso en seguimiento en un período de 6 a 8 semanas. (44)
- Melatonina.
- Anamorelin es un agonista selectivo del receptor de la grelina, ha mostrado mejoría en la masa magra, aparentemente mejora la calidad de vida y hubo un aumento del peso en 1.89 kg versus el grupo placebo. (44)
- Los corticoides han demostrado efectividad para la estimulación del apetito y ganancia de peso, sin embargo, su efecto tiende a disminuir luego de la cuarta semana de tratamiento. Deben usarse con cuidado en dependencia de sus efectos adversos sobre todo en pacientes con una mayor esperanza de vida. (44)
- Tratamiento no farmacológico:
 - Tratamiento nutricional:

Identificar síntomas como náusea, vómito, mucositis

que disminuyen la ingesta calórica, la cual, debe ser compensada entendiendo el gasto energético total. La evaluación debe acompañarse de consejería nutricional que incluyan incremento del porcentaje de proteínas, número de porciones al día, entre otros.

Compuestos como el β -hidroxi- β -metibutirato, el ácido eicosapentinoico y L-cartinita han mostrado ser de beneficio (44, 48). Los ácidos omegas tienen poca evidencia de beneficio. (44, 48)

- Actividad física:

Una de las maneras de perder masa muscular, es precisamente con el ejercicio, pues disminuye el proceso inflamatorio y el estrés oxidativo, por ende, el catabolismo muscular y la resistencia a la insulina y aumenta hormonas de tipo anabólica como IGF-1. Disminuye síntomas depresivos también. (44) Para evaluar el beneficio del ejercicio se mide con la evaluación de la fuerza y la tolerancia a la caminata.

- Tratamiento Psicológico:

El acompañamiento no debe dirigirse únicamente al paciente, sino al cuidador principal, es necesario dar la importancia al cuidado en casa y el cuidado y soporte a la unidad a cuidar, pues las emociones negativas percibidas por el paciente y el cuidador tienen relación con la aceptación de la situación de enfermedad y de la efectividad de su trabajo. (44)

Conclusiones

Los síntomas gastrointestinales causan gran impacto en la vida de pacientes en cuidados paliativos, siendo además muy frecuentes.

Es relevante tenerlos presentes para poder prevenirlos e investigar su aparición en cada valoración del paciente.

Los síntomas digestivos son considerados multifactoriales por lo que conviene su investigación etiológica a fin de ofrecer el mejor tratamiento disponible al paciente

El tratamiento multidisciplinario de los síntomas gastrointestinales es esencial, enfocándose además en las necesidades personales del paciente y sus preferencias.

Anexos

Tabla 32-1		Fármacos antieméticos		
Medicamento:	Familia:	Preferencia Etiológica	Dosis Habitual:	Efectos adversos más importantes:
Metoclopramida	Procinéticos	Gastroparesia	10mg VO/IV/SC c/6-8h	Efectos extrapiramidales
Haloperidol	Antagonistas Dopaminérgicos	Reflujo, dispepsia, relacionado a proceso oncológico. Intoxicación	0.5 – 2mg VO/SC c/6-8h	Efectos extrapiramidales
Butilbromuro de hioscina	Anticolinérgicos	Obstrucción intestinal maligna	10-20 mg VO/IV/SC c/6-8h	No atraviesa la barrera hematoencefálica. Estreñimiento, boca seca
Ondansetrón	Antiserotoninérgico	Quimioterapia, oncológico, perioperatorio	4-8 mg VO/IV/SC c/8h	Cefalea, constipación, fatiga
Dexametasona	Corticoide	Aumento de presión intracraneal, coadyuvante en radioterapia	10mg IV/SC stat luego 4 mg c/6-8h	Intolerancia a la glucosa, osteopenia, inmunosupresión
	Canabinoides	Síndrome de vómito cíclico	(-)	Baja efectividad

Basado en:

(6) Bruera E, Higginson I, Von Gunten C, Morita T. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Third. CRC Press; 2021. 402-403 p.

(50) Hesketh PJ, Kris MG, Basch E, Bohlke K, Barbour SY, Clark-Snow RA, et al. Antiemetics: ASCO Guideline Update. J Clin Oncol [Internet]. 2020;38(24):2782-97. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32658626>

(3) Leach C. Nausea and vomiting in palliative care. Clin Med [Internet]. 2019;19(4):299-301. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31308107>

Tabla 32-2		Tratamiento farmacológico del estreñimiento	
CATEGORÍA	FÁRMACO	DOSIS	
Supositorio estimulante Laxante estimulante	Bisacodilo	5 – 10 mg via rectal QD	
	Senósidos	8.6 a 68.8 mg QD	
	Bisacodilo	5 a 15 mg QD	
Enema	Agua	500 – 100 ml	
	Enema Fleet	120 ml	
	Aceite mineral	60 – 150 ml	
Osmótico oral	Polietilenglicol	17 g en 4-6 onz liquido hasta 10 veces día	
	Lactulosa	15 – 60 ml 2 a 3 veces al día	

Basado en: (22) Malec M, Shega JW. Management of Gastrointestinal Symptoms (Nausea, Anorexia and Cachexia, Constipation) in Advanced Illness. Vol. 104, Medical Clinics of North America. W.B. Saunders; 2020. p. 439-54. doi: 10.1016/j.mcna.2019.12.005. Epub 2020 Feb 13. PMID: 32312408.

Tabla 32-3

Síntomas, situaciones clínicas y dosis de los principales fármacos utilizados en abdomen obstructivo

SÍNTOMA/SITUACIÓN CLÍNICA	FÁRMACO	ACCIÓN/INDICACIÓN	DOSIS
Dolor abdominal	Anticolinérgico: Butilbromuro de hioscina	Se puede usar asociado a opioides para control del dolor cólico. (6)	40-100mg/24 horas SC o IV, (36) (28)
	Corticoesteroides: Dexametasona	Funcionan centralmente como analgésicos y antieméticos, y periféricamente reducen el edema inflamatorio peritumoral.(28)	8– 16mg/24 horas SC o IV, por 3-5 días (retirándola si no hay mejoría)
Náuseas y vómitos Se pueden controlar mediante dos enfoques farmacológicos diferentes. (30) Se puede usar más de uno de los medicamentos citados. (36)	ANTISECRETORES: Anticolinérgicos: Butilbromuro de hioscina	Reducen las secreciones gastrointestinales	40-120 mg/24 horas SC o IV. (6)
	Análogos de Somatostatina: Octreotide	Reduce las náuseas y los vómitos a través de la reducción de las secreciones gastrointestinales. (28)	300 – 800 mcg/24 horas SC o IV. (36)
	ANTIEMÉTICOS: Metoclopramida	De elección en la obstrucción intestinal funcional y parcial; contraindicada en obstrucción intestinal completa. (30) (51)	10 mg c/4 horas SC o IV. (51)
	Haloperidol	Antagonista de la Dopamina, antiemético de primera elección en obstrucción completa. (30)	5 a 15 mg/día. (38)
	Ondansetrón	En casos de emesis intratable	8 mg IV c/8horas. (38)

Basado en:

(6) Bruera E, Higginson I, Von Gunten C, Morita T. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Third. CRC Press; 2021. 402-403 p.

(28) Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S. Oxford Handbook of Palliative Care. Vol. 15, Oxford University Press. 2019. 347 p.







(30) Morelli MP. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Bowel Obstruction. In: Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology [Internet]. Fifth. 2021. p. 1-44. Available from: <https://oncology.lwwhealthlibrary.com/content.aspx?sectionid=250329239&bookid=3074>

(32) Boland JW, Boland EG. Constipation and malignant bowel obstruction in palliative care. Med (United Kingdom) [Internet]. 2019;48(1):18-22. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2019.10.005>

(36) Sanidad MDE. Cuidados paliativos Guía para Atención Primaria Cuidados paliativos Guía para Atención Primaria. 2021.

(38) Neoh SW. Approach to Malignant Bowel Obstruction in Palliative Care. J Gen Pract. 2016;04(05).

(51) Franke AJ, Iqbal A, Starr JS, Nair RM, George TJ. Management of malignant bowel obstruction associated with GI cancers. J Oncol Pract. 2017;13(7):426-34.

Tabla 32-4		Biomarcadores de caquexia	
INFLAMACIÓN SISTÉMICA	SISTEMA HORMONAL ALTERADO	RELACIONADAS CON EL TUMOR	
PCR	Grelina aumentada	Zinc α 2 glicoproteína	
IL - 1 alfa y beta IL - 6 	Obestatina 	Factor inductor de la proteólisis 	
IL - 8, IL - 10 	Testosterona	VEGF-A, VEGF-B 	
TNR	IGF - 1		
Albúmina disminuida	DERIVADOS DEL TEJIDO ADIPOSO	Adiponectina Resistina 	
		Leptina	

Basado en:

(45) Archid R, Solass W, Tempfer C, Königsrainer A, Adolph M, Reymond MA WR. Cachexia Anorexia Syndrome and Associated Metabolic Dysfunction in Peritoneal Metastasis. Int J Mol Sci. 31;20(21):

Referencias

1. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*. 2020; 38:905-14.
2. López LP. Tratamiento de los síntomas digestivos. 2006;38(Supl 2):47-56.
3. Leach C. Nausea and vomiting in palliative care. *Clin Med [Internet]*. 2019;19(4):299-301. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31308107>
4. Vergara LA e. al. Tratado de Geriatria para residentes. Soc Española Geriatria y Gerontol [Internet]. 2007;211-27. Available from: https://www.segg.es/tratadogeriatria/pdf/s35-05_00_primeras.pdf
5. Yennurajalingam S, Bruera E. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care*. Second. Oxford University Press 2016. 2016. 70-74 p.
6. Bruera E, Higginson I, Von Gunten C, Morita T. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*. Third. CRC Press; 2021. 402-403 p.
7. Bossi P, Antonuzzo A, Cherny NI, Rosengarten O, Pernot S, Trippa F, Schuler U, Snegovoy A, Jordan K, Ripamonti CI; ESMO Guidelines Committee. Diarrhea in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29(Suppl 4):iv126-iv142. doi: 10.1093/annonc/mdy145. PMID: 29931177.
8. Hagmann C, Cramer A, Kestenbaum A, Durazo C, Downey A, Russell M, Geluz J, Ma JD, Roeland EJ. Evidence-based Palliative Care Approaches to Non-pain Physical Symptom Management in Cancer Patients. *Semin Oncol Nurs*. 2018 Aug;34(3):227-240. doi: 10.1016/j.soncn.2018.06.004. Epub 2018 Aug 14. PMID: 30120000.
9. Lu D, Yan J, Liu F, Ding P, Chen B, Lu Y, Sun Z. Probiotics in preventing and treating chemotherapy-induced diarrhea: a meta-analysis. *Asia Pac J Clin Nutr*. 2019;28(4):701-710. doi: 10.6133/apjcn.201912_28(4).0005. PMID: 31826366.
10. Cetina-Pérez L, Serrano-Olvera A, Flores-Cisneros L, Jiménez-Lima R, Alvarado-Silva C, Díaz-Romero MDC, Morales-Vásquez F, Muñoz-González DE, Mota-García A, Chávez-Fierro OA, Jaramillo-Manzur SC, de la Garza-Salazar J, Castro-Eguiluz D, Meneses-García A. Epidemiological Profile, Gastrointestinal Toxicity, and Treatment of Pelvic Cancers in Patients Managed with Radiotherapy to the Abdominal Pelvic Area. *Rev Invest Clin*. 2018;70(3):112-116. doi: 10.24875/RIC.18002528. PMID: 29943771.
11. Case AA, Dalal S, Edwards H, Fitch TR, Kapo J, Kutner JS, et al. NCCN Guidelines Index Table Of Contents Discussion NCCN Guidelines Version 1.2018 Panel Members Palliative Care. 2018.
12. Watson M, Armstrong P, Gannon C, Sykes N, Back I, et L. Scottish Palliative Care Guidelines-Diarrhea. 2019. NHS Scotland. Scottish palliative care guidelines - diarrhea. [https:// tinyurl.com/y469m94f](https://tinyurl.com/y469m94f)
13. Aretin MB. Obstipation and diarrhea in palliative care—a pharmacist’s view. Vol. 14, Memo - Magazine of European Medical Oncology. 2021. p. 44-7. memo (2021) 14:44-47 <https://doi.org/10.1007/s12254-020-00591-3>
14. Jordan K, Feyer P, Höller U, Link H, Wörmann B, Jahn F. Supportive treatments for patients with cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2017 Jul 10;114(27-28):481-7.
15. Muldrew DHL, Hasson F, Carduff E, Clarke M, Coast J, Finucane A, et al. Assessment and management of constipation for patients receiving palliative care in specialist palliative care settings: A systematic review of the literature. *Palliat Med*. 2018 May;32(5):930-938. doi: 10.1177/0269216317752515.
16. Adeboye OO. Nonpain Symptom Management. *Prim Care*. 2019 Sep;46(3):335-351. doi: 10.1016/j.pop.2019.05.002. Epub 2019 Jun 10. PMID: 31375185.
17. Lu PL, Mousa HM. Constipation: Beyond the Old Paradigms. *Gastroenterol Clin North Am*. 2018 Dec;47(4):845-862. doi: 10.1016/j.gtc.2018.07.009. Epub 2018 Sep 28. PMID: 30337036.
18. Harris D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative care. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2019 Dec 2;80(12):C184-C189. doi: 10.12968/hmed.2019.80.12.C184. PMID: 31822173.
19. Dzierżanowski T, Larkin P. Proposed criteria for constipation in palliative care patients. A multicenter cohort study. *J Clin Med*. 2021 Jan 1;10(1):1-11. Published 2020 Dec 25. doi:10.3390/jcm10010040
20. Forootan M, Bagheri N, Darvishi M. Chronic constipation. Vol. 97, *Medicine (United States)*. Lippincott Williams and Wilkins; 2018. May;97(20): e10631. doi: 10.1097/MD.00000000000010631. PMID: 29768326; PMCID: PMC5976340.
21. Larkin PJ, Cherny NI, La Carpia D, Guglielmo M, Ostgathe C, Scotté F, et al. Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29: iv111-25. DOI:<https://doi.org/10.1093/annonc/mdy148>

22. Malec M, Shega JW. Management of Gastrointestinal Symptoms (Nausea, Anorexia and Cachexia, Constipation) in Advanced Illness. Vol. 104, Medical Clinics of North America. W.B. Saunders; 2020. p. 439-54. doi: 10.1016/j.mcna.2019.12.005. Epub 2020 Feb 13. PMID: 32312408.
23. Müller-Lissner S, Bassotti G, Coffin B, Drewes AM, Breivik H, Eisenberg E, Emmanuel A, Laroche F, Meissner W, Morlion B. Opioid-Induced Constipation and Bowel Dysfunction: A Clinical Guideline. *Pain Med.* 2017 Oct 1;18(10):1837-1863. doi: 10.1093/pm/pnw255. PMID: 28034973; PMCID: PMC5914368.
24. Peixoto da Silva S, Santos JMO, Costa e Silva MP, Gil da Costa RM, Medeiros R. Cancer cachexia and its pathophysiology: links with sarcopenia, anorexia and asthenia. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2020;11(3):619-35.
25. Aguilera Gonzalez C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, Boceta Osuno J. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Secpal. 2018. 165 p.
26. Saligan LN, Olson K, Filler K, Larkin D. The Biology of Cancer-Related Fatigue: A Review of the Literature. *Support Care Cancer.* 2015;23(8).
27. Mücke M, Cuhls H, Peuckmann P, Minton O, Stone P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2015.
28. Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S. Oxford Handbook of Palliative Care. Vol. 15, Oxford University Press. 2019. 347 p.
29. Qu D, Zhang Z, Yu X, Zhao J, Qiu F, Huang J. Psychotropic drugs for the management of cancer-related fatigue: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2016;25(6):970-9.
30. Morelli MP. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Bowel Obstruction. In: Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology [Internet]. Fifth. 2021. p. 1-44. Available from: <https://oncology.lwwhealthlibrary.com/content.aspx?sectionid=250329239&bookid=3074>
31. Mohammed AA, Ghanem HM, El Saify AM. Gastrointestinal obstruction in palliative care: A review. *Forum Clin Oncol.* 2015;6(1):1-5.
32. Boland JW, Boland EG. Constipation and malignant bowel obstruction in palliative care. *Med (United Kingdom) [Internet].* 2019;48(1):18-22. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2019.10.005>
33. Rahimuddin NO, Al-Fodari FA, Yatimi LM, Alsaffar AM, Kadir BK, Alrazhi TH, et al. Large bowel obstruction in palliative care: overview, management and monitoring. *Int J Community Med Public Heal.* 2021;8(11):5510.
34. Hsu J, Sevak S. Management of Malignant Large-Bowel Obstruction. *Dis Colon Rectum.* 2019;62(9):1028-30.
35. Akbaş A, Daldal E, Daşiran F, Bakır H, Dagmura H, Okan İ. Does a selective surgical approach to malignant bowel obstruction help in palliative care patients? *Ulus Travma ve Acil Cerrahi Derg.* 2020;26(6):875-82.
36. Sanidad MDE. Cuidados paliativos Guía para Atención Primaria Cuidados paliativos Guía para Atención Primaria. 2021;
37. Huang X, Xue J, Gao M, Qin Q, Ma T, Li X, et al. Medical Management of Inoperable Malignant Bowel Obstruction. 2020;0(0):6-7.
38. Neoh SW. Approach to Malignant Bowel Obstruction in Palliative Care. *J Gen Pract.* 2016;04(05).
39. Fábrega E, Huelin P, Fortea JI, Crespo J. Ascites. *Med.* 2020;13(6):327-37.
40. Sanchez HV, Ortega GM, Gonzalez KC, Pére AA, Pérez MM, Medicina P De. Journals Presence of Ascites in Cancer Patients. *iMedPub.* 2021;1-2.
41. Macleod, Roderick; Van-Den L. Textbook of Palliative Care. In 2019. p. 1137-52.
42. Fiscal Idrobo LM, Salazar VE, Oviedo Segura CP, Gavilán Martínez DM, Carmona Montoya X. Drenaje peritoneal como tratamiento de la ascitis maligna, una revisión de la literatura. *Rev Cuid.* 2020;11(1):1-15.
43. Aithal GP, Palaniyappan N, China L, Härmälä S, Macken L, Ryan JM, et al. Directrices sobre el tratamiento de la ascitis en la cirrosis. 2021;70(1):9-29.
44. Advani SM, Advani PG, VonVille HM JS. Pharmacological management of cachexia in adult cancer patients: a systematic review of clinical trials. *BMC Cancer.*
45. Archid R, Solass W, Tempfer C, Königsrainer A, Adolph M, Reymond MA WR. Cachexia Anorexia Syndrome and Associated Metabolic Dysfunction in Peritoneal Metastasis. *Int J Mol Sci.* 31;20(21):
46. Kordes M, Larsson L, Engstrand L, Löhr JM. Pancreatic cancer cachexia: three dimensions of a complex syndrome. *Br J Cancer.* 2021;124(10):1623-36.
47. Sadeghi M, Keshavarz-Fathi M, Baracos V, Arends J, Mahmoudi M, Rezaei N. Cancer cachexia: Diagnosis, assessment, and treatment. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2018 Jul; 127:91-104.
48. Ruiz-García V, López-Briz E, Carbonell-Sanchis R, Bort-Martí S, González-Perales JL. Megestrol acetate for cachexia-anorexia syndrome. A systematic review. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2018;9(3):444-52.
49. Cao Z, Zhao K, Jose I, Hoogenraad NJ, Osellame LD. Biomarkers for cancer cachexia: A mini review. *Int J*

Mol Sci. 2021;22(9):1-15.

50. Hesketh PJ, Kris MG, Basch E, Bohlke K, Barbour SY, Clark-Snow RA, et al. Antiemetics: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol* [Internet]. 2020;38(24):2782-97. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32658626>
51. Franke AJ, Iqbal A, Starr JS, Nair RM, George TJ. Management of malignant bowel obstruction associated with GI cancers. *J Oncol Pract*. 2017;13(7):426-34.



PARTE 5

SÍNTOMAS DE PIEL Y MUCOSA



33 MANEJO DE LA PIEL, BOCA, MUCOSA (CANDIDIASIS, XEROSTOMÍA, ESTOMATITIS, LINFEDEMA, PRURITO)

Mónica Villalobos Espinosa, Sandra Marisol Soto Nole, Diana Carolina Lombeida Gaibor, Lida María Ordoñez Abrigo.

Introducción

El organismo humano acoge huéspedes y convive con varios microorganismos, que en ocasiones aumentan la susceptibilidad para adquirir cualquier tipo de patología. La piel es el órgano más extenso del cuerpo y las mucosas son las principales vías para el ingreso de estos elementos, sin embargo, cumple funciones de protección.

Los pacientes al final de la vida son susceptibles a una variedad de complicaciones orales, que incluyen dolor, disfunción de las glándulas salivales, disfagia e infecciones del oro mucoso. La cavidad oral es susceptible de efecto secundarios relacionados con el tratamiento en pacientes terminales o puede verse comprometida por los efectos de la enfermedad avanzada y progresiva (1).

En los pacientes con diagnóstico de cáncer las complicaciones orales son más frecuentes sobre todo en el cáncer de cabeza y cuello estas pueden presentarse tanto durante o después del tratamiento lo que ocasiona retraso en el proceso de recuperación. Estos efectos adversos en la piel y mucosas pueden orientar a que secundario a la propia enfermedad o al uso de medicamentos para su tratamiento, además es necesario descartar otro origen como causa, como por ejemplo higiene inadecuada, dificultades en la movilización, dolor, cuidador principal no entrenado, en cavidad oral: caries no reparadas antes del tratamiento, entre otros. (1)

Las causas por que los pacientes con cáncer pueden sufrir complicaciones orales mencionaremos a continuación: La radioterapia y la quimioterapia retrasan el crecimiento de células nuevas lo que ocasiona la pobre capacidad de los tejidos de la boca de regenerarse y facilitar la capacidad para formación de tejido nuevo. (2,3)

Se considera que los pacientes que reciben radioterapia como efecto adverso a las sustancias empleadas para este tratamiento directamente destruyen el tejido de la boca, glándulas salivales y el hueso. Tanto la quimioterapia y la radioterapia pueden ocasionar una pérdida del equilibrio de la flora bacteriana de la boca lo que lleva a la destrucción del tejido de la boca saludable y además alteran las glándulas salivales cuya función es elaborar la saliva para cumplir con su función manifestándose como úlceras, infecciones y caries dentales lo que ocasiona malestar general tanto del paciente como su familia (1,2)

El presente capítulo proporciona una descripción ge-

neral de la importancia de la salud oral en los pacientes en cuidados paliativos, así como la prevención y tratamiento de las complicaciones orales comunes cuyo fin es brindar información actualizada y práctica para el manejo del paciente con estas patologías afectadas para mejorar la calidad de vida.

Justificación

El tema es sensible, delicado, relevante, reviste gran importancia en los cuidados paliativos. Los profesionales de salud de las unidades de cuidados paliativos brindan atención y cuidado a pacientes en fase terminal por lo que se hace imprescindible fortalecer los conocimientos relacionados con la prevención, epidemiología, fisiopatología, signos y síntomas y el tratamiento de los diferentes cuadros clínicos que se presentan.

Es mandatorio investigar cada vez más sobre el tema, ya que los conocimientos científicos conducirán a contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con alteraciones de la mucosa y la piel.

La salud oral es esencial para la comunicación, alimentación, para hablar y tragar. El compromiso de esta puede afectar la calidad de vida y contribuir al deterioro funcional y al retraso en el crecimiento (1). El cuidado de la salud oral es parte fundamental en los cuidados paliativos para prevenir complicaciones, mantener una función oral adecuada y optimizar la calidad de vida.

Debe mantenerse la higiene oral de rutina en los pacientes en cuidados paliativos si es posible. Además, se debe abordar la sustitución de dientes con caries, rotos o perdidos al final de la vida. (1)

Considerando que estas patologías son de vital importancia en este grupo de pacientes que cada día prevalece más en las estadísticas nacionales como internacionales se realiza la actualización con el fin de contribuir a los estudiantes en formación y personal sanitario en general a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Objetivo

Brindar atención integral a las principales patologías de piel y mucosas que presentan los pacientes de cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos, para mejorar su calidad de vida.

Complicaciones más relevantes

Dentro de las complicaciones más comunes se pueden mencionar:

- La dificultad para alimentarse puede conducir a una ingesta reducida de alimentos, mala nutrición, pérdida de peso y cambios en la estructura facial.
- El impedimento al habla y la comunicación puede contribuir a estrés y frustración de los pacientes y sus cuidadores/familias.
- La preocupación de un paciente con respecto a la estética facial y oral pueden relacionarse con su deseo de morir con dignidad y respeto.
- Las prácticas habituales de higiene bucal pueden descuidarse al final de la vida, lo que puede contribuir a la gingivitis y/o periodontitis, desarrollo de caries, pérdida de dientes y halitosis. Esto puede afectar la autoestima, tanto la familia y los amigos pueden evitar el contacto con su ser querido debido a la halitosis, contribuyendo al aislamiento y depresión del paciente (3,4).
- Los dientes cariados, rotos o faltantes pueden comprometer la masticación y aumentar la probabilidad de traumatismos en los tejidos blandos orales y la consiguiente discapacidad (2).
- La disfunción de las glándulas salivales (principalmente xerostomía, pero también disgusia) puede influir en el apetito, la formación de bolos y la capacidad de tragar, así como en el habla y la comunicación (2,3).

Evaluación de la salud bucal

Se considera muy importante en los pacientes en cuidados paliativos el abordaje adecuado e integral de su salud oral a través de la entrevista y el examen físico completo, principalmente se debe conocer si el paciente aún puede mantener su autonomía y su propio cuidado de su higiene dental como responsabilizar a una persona para apoyar y vigilar el cuidado de salud bucal del paciente (2,4).

A continuación, mencionaremos algunas preguntas que nos ayudaran para conocer el estado de salud:

- "¿Usa una prótesis dental o parcial o completa? Si se obtiene una respuesta positiva se continua con las siguientes interrogantes, ¿tiene algún problema con su dentadura? ¿Se quita la dentadura pos-tiza por la noche o durante algún tiempo durante el día? ¿Cómo limpias tu dentadura? (2,3)
- ¿Algún alimento o bebida en particular causa malestar? (2,3)
- ¿Qué estás haciendo para cuidar tu boca y tus dientes? (2,3)
- ¿Siente su boca o lengua seca? (2,3)
- ¿Tiene dolor en la boca, los dientes, la garganta o cuando mastica? (2,3)

Cuidado bucal preventivo

Uno de los roles fundamentales del equipo de salud en las unidades de cuidados paliativos es fomentar la prevención, para su logro se podría:

- Mantener una buena higiene oral puede ayudar a reducir el riesgo de gingivitis, periodontitis, halitosis, infecciones orales y caries. La higiene bucal debe realizarse como mínimo dos veces al día:
- Use un cepillo de dientes de cerdas suaves con una pasta dental con fluoruro de venta libre o una pasta dental con fluoruro de venta con receta (1,1 % de fluoruro de sodio).
- Coloque el cepillo en el margen gingival y utilice un movimiento circular para llegar a todas las superficies de los dientes. Un cepillo de dientes eléctrico puede ser más efectivo para pacientes con limitaciones de movilidad, coordinación y destreza (1, 3).
- Enjuáguese bien con agua o un enjuague bucal sin alcohol para disminuir la carga bacteriana y mejorar la halitosis. (3)
- Para mantener un adecuado cuidado de los labios recomiende utilizar humectantes de venta libre, sin sabor (3, 4).
- Para los pacientes con mayor riesgo de caries debido a un mayor deterioro funcional o cognitivo, los geles de flúor (gel de fluoruro de sodio al 1,1 %) se pueden aplicar con un cepillo y usarse diariamente, el barniz de flúor tópico (barniz de fluoruro de sodio al 5 %, dosis de 0,4 ml) puede aplicarse a intervalos de tres meses, o se puede aplicar fluoruro de tiamina de plata (38 % de fluoruro de tiamina de plata) a intervalos de tres meses (3).

Patologías frecuentes.

Los problemas orales más comunes entre los pacientes de cuidados paliativos son la xerostomía, mucositis /estomatitis, candidiasis, el dolor de la mucosa oral. Las complicaciones orales pueden aumentar a medida que se acerca la muerte.

Xerostomía: Puede ocurrir en hasta el 80 % de los pacientes al final de la vida y es una complicación frecuente de la radioterapia en la región de la cabeza y el cuello. La causa principal suele ser el uso de uno o más medicamentos xerógenos (1, 11).

Las complicaciones de la xerostomía incluyen caries rampante y candidiasis oral. La boca seca y la ingesta oral limitada también pueden provocar una queratinización excesiva del dorso de la lengua. Las medidas básicas para la boca seca incluyen minimizar el uso de terapias farmacológicas asociadas con la hipofunción salival, mejorar la hidratación, usar humidificadores, chicles o caramelos sin azúcar y lubricantes de mucosas/sustitutos de saliva.

El uso de sialagogos recetados generalmente no está indicado en la atención al final de la vida (2).

El sistema nervioso autónomo regula la producción de saliva y se divide en sistema nervioso simpático (SNS) y sistema nervioso parasimpático (SNP). La estimulación del SNP origina saliva abundante y de consistencia serosa, mientras que si se estimula el SNS aumenta levemente la producción salival y esta tiene un predominio mucoso.

La fisiopatología menciona que el sistema nervioso autónomo regula la producción de saliva y se divide en sistema nervioso simpático (SNS) y sistema nervioso parasimpático (SNP). La estimulación del SNP origina saliva abundante y de consistencia serosa, mientras que si se estimula el SNS aumenta levemente la producción salival y esta tiene un predominio mucoso. La inhibición del SNS y/o el SNP conduce a una disminución de la producción salival 0,1 ml/min la producción normal es de 0,3 o 0,4 ml/min (9). Los detalles específicos se describen en la (Tabla 33-1)

Mucositis/estomatitis se produce por las alteraciones en la función y/o integridad del revestimiento mucoso del tracto gastrointestinal. Frecuente estos términos se asocian como conceptos iguales pero cada patología tiene una connotación diferente ya que se expresan en sitios específicos como su daño en la boca.

Se considera que la alteración de las membranas de la mucosa de la boca se conoce como mucositis esta patología se manifiesta con la aparición de llagas de color rojizo las cuales se asemejan a las lesiones típica de una quemadura o muy similares a úlceras que aparecen en la boca.

En relación a lo mencionado anteriormente la alteración de las membranas de mucosa y otros tejidos de la boca se conoce como estomatitis, se caracteriza por presentarse las lesiones en encías, lengua, paladar, piso de la boca y en la zona interna de mejías y labios. Estas patologías son un problema particularmente importante en pacientes que reciben quimioterapia (2,3) La mucositis, refleja un efecto adverso auto limitado a corto plazo del tratamiento, puede afectar a todo el tubo digestivo. La gama de síntomas incluye ulceraciones orales, disfagia y odinofagia, esofagitis, gastritis, diarrea y malabsorción (3).

La mucositis oral afecta en promedio del 20 al 40% de pacientes que reciben quimioterapia citotóxica en dosis convencionales. La frecuencia es más alta (hasta un 80%) en aquellos que se someten a un trasplante de células hematopoyéticas y en aquellos que están preparados con regímenes que contienen radiación y con el uso de metotrexato para la profilaxis de la enfermedad de injerto contra huésped. La incidencia de mucositis oral (grado 3 o 4) Organización Mundial de la Salud (OMS) en pacientes que reciben dosis altas de radiación en la cabeza y el cuello se aproxima al 100% (1,3).

Los datos más sólidos respaldan los parámetros

dosimétricos como predictores claves del riesgo de mucositis (3,12)

La fisiopatología de la estomatitis aftosa recurrente (EAR) conocida como úlceras aftosas o aftas, es la inflamación de la mucosa oral no queratinizada que afecta alrededor del 20% de la población general especialmente a adolescentes y adultos jóvenes.

Se clasifican en:

- Estomatitis aftosa menor: úlceras de menos de 1cm de diámetro y no dejan cicatrices
- Estomatitis aftosa mayor: úlceras más de 1 cm de diámetro, persisten por semanas y meses
- Estomatitis Herpetiforme: úlceras múltiples diseminadas

La EAR altera el bienestar general y la calidad de vida de los pacientes debido a que compromete su capacidad para hablar, comer y deglutir (10). ver en la (Tabla 33-1).

La candidiasis orofaríngea es una infección frecuente de las mucosas en pacientes de cuidados paliativos, que se observa en hasta un tercio de los pacientes (2). Múltiples factores de riesgo contribuyentes incluyen mala higiene bucal, sequedad de boca, uso de prótesis dentales, diabetes mellitus, uso de antibióticos e inmunosupresión a largo plazo (3). El agente causal habitual es *Cándida albicans*, es el principal hongo oportunista, el cual vive en la boca de todas las personas y usualmente no provoca ninguna patología. Sin embargo, su transición de huésped a patógeno provoca cambios en la microbiológica del hongo, así como de una disminución en la resistencia llevando a que se formen lesiones en la cavidad bucal. pero se han aislado otras especies, incluidas *Cándida glabrata*, *Cándida krusei* y *Cándida tropicales* (2,3)

Un gran número de pacientes portadores de esta patología se considera que no presentan sintomatología, los pacientes que si manifiestan clínica presentan una sensación algodonosa en la boca, pérdida del gusto y en menor número se quejan de dolor al comer y al tragar.

Pacientes que tienen estomatitis protésica generalmente experimentan dolor. El tratamiento incluye medicamentos antimicóticos tópicos y sistémicos. Es imperativo limpiar también las dentaduras postizas con regularidad. (3,4). Se detalla en la (Tabla 33-1).

Dentro de la fisiopatología *Candida albicans* es el principal hongo oportunista, el cual vive en la boca de todas las personas y usualmente no provoca ninguna patología. Sin embargo, su transición de huésped a patógeno provoca cambios en la microbiológica del hongo, así como de una disminución en la resistencia llevando a que se formen lesiones en la cavidad bucal. (14)

Linfedema

Los nódulos linfáticos, las amígdalas, el timo, el bazo, los folículos linfoides de la mucosa y la medula ósea

roja son órganos linfoides que conforman el sistema linfático del cuerpo humano el cual cumple un papel muy importante a través de dos funciones como son: 1. El drenaje del exceso de la producción del líquido intersticial, 2. Vigilante de la inmunidad. (28,30)

La linfa resulta de la filtración capilar arterio - venosa; es transportada a través de un conjunto ordenado de capilares llamado sistema linfático, un fallo o interrupción en el traslado de este líquido origina el cambio de las presiones al interior de los vasos por ende la disminución de absorción de líquido y el acumulo del mismo en el exterior; promoviendo un ambiente inflamatorio con altos depósitos de fibroblastos, colágeno, propenso a infecciones. (22,23). Las manifestaciones clínicas y sus complicaciones se detallan en la (Tabla 33-2) para su mejor comprensión.

A nivel mundial la linfedema es una patología muy importante se considera que más de 300 millones de personas sufren de esta patología la proporción es mayor en el sexo femenino que en el masculino (28, 29). Es poco frecuente la incidencia de la linfedema primaria oscila aproximadamente de un caso por 100.000 personas a nivel mundial, el cual puede prevalecer a cualquier edad, pero poco frecuente en la infancia a lo contrario sucede en la linfedema secundaria su prevalencia se considera de 1 por cada 1000 personas se considera que se manifiesta más en edad adulta en edades comprendidas de los 50 a 58 años de edad (2) La linfedema secundaria es una complicación muy importante en el cáncer de mama se manifiesta hasta 18 meses luego de su tratamiento oncológico en relación a lo comentado anteriormente el cáncer de mama actualmente tiene una incidencia de 2.4 millones de casos a nivel mundial lo que significa que aproximadamente 250.000 mujeres por año se enfrentan a esta patología, por lo que tanto el linfedema primario y secundario afecta más al sexo femenino en relación al masculino (28).

La linfedema secundaria se manifiesta como consecuencia a la extirpación de ganglios axilares o secundario al tratamiento médico que recibe como la radioterapia. Se considera que el 80 % de la circulación linfática de los miembros superiores drenan a las axilas donde se localizan aproximadamente 20 a 30 ganglios linfáticos que se van afectados [por dicha patología ya que la alteración o ausencia de algún ganglio linfático se afecta el adecuado funcionamiento del drenaje linfático lo que ocasiona una estasis de la linfa dando lugar a la linfedema de las extremidades afectadas (29, 30)

La linfa resulta de la filtración capilar arterio-venosa; es transportada a través de un conjunto ordenado de capilares llamado sistema linfático, un fallo o interrupción en el traslado de este líquido origina el cambio de las presiones al interior de los vasos por ende la disminución de absorción de líquido y el acumulo del mismo en el exterior; promoviendo un ambiente inflamatorio con altos depósitos de fi-

broblastos, colágeno, propenso a infecciones.(19,20). (Ver tabla 33-2)

Prurito

Tiene su origen en la epidermis como respuesta a un estímulo de rascado o inflamación, liberando mediadores que inducen prurito como la histamina, factor de necrosis tumoral, catepsina, sustancia p, interleucinas, prostaglandinas, etc.; los cuales estimulan fibras nerviosas que ascienden al tálamo; donde se emite una respuesta a diferentes áreas del parénquima cerebral tanto sensitivas, motoras y cognitivas. (23, 24, 25).

La fisiopatología: Tiene su origen en la epidermis como respuesta a un estímulo de rascado o inflamación, liberando mediadores que inducen prurito como la histamina, factor de necrosis tumoral, catepsina, sustancia p, interleucinas, prostaglandinas, etc.; los cuales estimulan fibras nerviosas que ascienden al tálamo; donde se emite una respuesta a diferentes áreas del parénquima cerebral tanto sensitivas, motoras y cognitivas. (31, 32). (Ver tabla 33-2).

Cuidado de la boca en las últimas horas de vida

En las últimas horas de vida, se recomienda priorizar los siguientes cuidados bucales para brindar un cuidado de confort a un paciente moribundo:

- Se recomienda para los pacientes que presente los labios secos y agrietados, considere usar humectantes especiales para labios de venta libre, como lanolina, Oral Balance, Chapstick sin sabor, vaselina o manteca de cacao con el objetivo de humedecer los labios y evitar disconfort y dolor (1,5)
- Para los pacientes que pueden beber y tragar, proporcione trocitos de hielo o agua.
- Retire las dentaduras postizas para confort del paciente y realice la adecuada limpieza como se detalló en los cuidados preventivos de la cavidad oral.

Conclusiones

Al identificar las principales patologías de piel y mucosas que presentan los pacientes de cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos, se adquieren herramientas de prevención para fortalecer conocimientos y brindar atención de calidad.

El elemento fundamental en este tipo de patologías es prevenirlas en lo posible o evitar que las complicaciones se presenten.

Hay que recordar que el equipo multidisciplinario de salud siempre debe mantenerse científicamente actualizado, conocer protocolos y guías, dado que se tendrá que enfrentar este tipo de patologías con mayor frecuencia en los cuidados paliativos.

Anexos

Tabla 33-1		Principales patologías en piel y mucosas	
PATOLOGÍA	ETIOLOGÍA	SIGNOS Y SINTOMAS	TRATAMIENTO
XEROSTOMÍA	<ul style="list-style-type: none"> • Afecciones mentales. • Enfermedades crónicas: diabetes, artritis reumatoidea, lupus eritematoso. • Medicamentos: como antihistamínicos, antihipertensivos, antiinflamatorios, relajantes musculares, diuréticos. • Los tratamientos oncológicos como quimioterapia y radioterapia • Presencia de piezas dentales en mal estado. • Edad avanzada 	<ul style="list-style-type: none"> • Deshidratación de cavidad oral. • Labios agrietados • Agrietamiento de lengua. • Aumento de la viscosidad de la saliva • Halitosis • Distagia • Dolor de boca y sus anexos • Disgeusia dificultad en la percepción de sabores. 	<p>Tratamiento no farmacológico</p> <p>La higiene de boca:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Limpiar la cavidad oral luego de cada comida. • Usar un cepillo suave, gasa o tela húmeda. • En caso de que el paciente tenga prótesis dental, esta se debe sacar y limpiar al menos dos veces al día y evitar su uso durante noche. <p>Soluciones que se pueden emplear:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enjuagar 15 minutos antes de la comida con una cucharada de jugo de limón en un vaso de agua. • Estimular la salivación con cubos de hielo, saliva artificial, unas gotas de jugo de limón. <p>Tratamiento farmacológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Al momento ningún fármaco empleado ha sido eficaz para contrarrestar el síntoma. 6,7
ESTOMATITIS	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios sistémicos y locales de la mucosa oral. • Infecciones virales, por herpes simple y herpes zóster • Traumas en cavidad oral. • Consumo de sustancias (tóxicas) • Tratamientos oncológicos. • Reacciones adversas a fármacos. • Cambios hormonales. • Déficit nutricional. 11 	<ul style="list-style-type: none"> • Fiebre. • Lesiones Ulcerosas de cavidad oral. • Eritema en sitio contiguo a lesión. • Dificultad para la deglución • Inflamación de boca y anexos. 11 	<p>Tratamiento no farmacológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Limpieza y cuidado de la boca continuo. • Hidratación de cavidad oral de manera frecuente. • Limpiar la cavidad oral después de cada comida. <p>Tratamiento farmacológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enjuagues bucales con morfina. • Enjuagues con lidocaína: mezclar 15ml de lidocaína al 2% por dos minutos cada 3 horas. • Enjuague con bicarbonato de sodio • Enjuague bucal mágico: antihistamínico o agente anticolinérgico y anestésico local para el dolor y el antídoto que ayuda a que los otros medicamentos revistan el interior de la boca 11, 12
CANDIDIASIS	<ul style="list-style-type: none"> • Infección por hongos; candida albicans • Sistema Inmunodeprimido por enfermedades oncológicas, crónicas y VIH • Quimioterapia y radioterapia. • Medicamentos: Esteroides. • Resequedad bucal. • Mala higiene bucal. 14,15 	<ul style="list-style-type: none"> • Lesiones blanquecinas en mucosas orales. • Eritema generalizado en cavidad oral. • Dolor a la deglución. • Sangrado de lesiones. • Pérdida del gusto Resequedad bucal. 12 	<p>Tratamiento no farmacológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Higiene dental de dos a tres veces al día. • Utilizar cepillos dentales con cerdas blandas. • Evitar uso de pasta dental espumante. • Utilizar enjuagues sin alcohol pues favorecen la resequeidad. • Hidratar la mucosa oral continuamente. • Aplicar nistatina o anfotericina B divididas en cuatro a seis tomas al día. • Gel de miconazol al 2 %: se usa sobre la mucosa bucal limpia y seca, de 3 a 4 veces por día. Antes de tragar el gel mantener en la boca el mayor tiempo posible. • Los tratamientos se deben extender durante por 1 semana después de la desaparición de los síntomas. • Evitar ingerir alimentos de forma inmediata luego de realizar el enjuague. • Antimicóticos orales se deben utilizar en infección moderada. • Fluconazol: El primer día en una dosis de 200 mg, luego 100 mg diarios por 7 a 14 días. • Antimicóticos parentales: se deben emplear en infecciones refractarias: Voriconazol y posaconazol. 12, 13, 15

Elaborado por: Autoras del Capítulo

Tabla 33-2

Características del linfedema y el prurito

PATOLOGÍA

ETIOLOGÍA

SIGNOS Y SINTOMAS

TRATAMIENTO

- Linfedema primaria: Existen alteraciones durante el desarrollo embrionario del sistema linfático.
- Linfedema secundaria: Se origina por un daño mecánico u obstructivo de los vasos linfáticos. (16)

- Aumento de diámetro de la extremidad o región afectada (edema).
- Piel no retráctil.
- Parestesias generalizadas
- Dolor
- Acumulación de tejido graso en región afectada.
- Múltiples dermatitis en extremidad afectada. (19)

- Tratamiento no farmacológico:
- Medidas de protección de piel.
- Aseo adecuado de uñas y manos.
- Hidratar la piel de manera frecuente.
- Evitar humedad en pliegues.
- Uso de prendas con presión.
- Evitar el aumento de presión de la extremidad afectada.
- Evitar ocasionar heridas en la extremidad afectada.
- Realizar actividad física.
- Medir el diámetro de la extremidad afectada de manera regular.
- Conservar un peso adecuado.

LINFEDEMA

Tratamiento farmacológico:

- Antibióticos como penicilina y eritromicina útiles al existir infecciones sobreañadidas.
- Diuréticos pueden servir en una etapa inicial, sin embargo, no hay suficientes estudios que corroboren su utilidad.

Tratamiento quirúrgico:

- Uso de técnicas de imagen como el ultrasonido de los vasos linfáticos previo a la cirugía para delimitar cuáles serán los posibles extraídos.
- Cirugías de reconstrucción de tránsito linfático por anastomosis entre vasos linfáticos y venas.
- Cirugía de extracción del tejido edematoso mediante liposucción o lipectomía. (17, 18, 19, 20)

- Nociceptivo. Su origen es por inflamación, infecciones en la piel.
- Neuropático. Debido a una alteración en cualquier punto de la vía aferente de transmisión nerviosa.
- Neurogénico. Se origina a nivel del sistema nervioso central.
- Farmacológico. (21)

- Piel seca
- Lesiones en piel producto de rascado. (22)

Tratamiento no farmacológico:

- Hidratación de piel.
- Uso de cremas humectantes en especial de avena, urea.
- No usar sustancias irritantes como el alcohol, desinfectantes, etc.
- Mantener una adecuada ventilación en la habitación.
- Realizar duchas con agua tibia.
- Mantener las uñas cortas.

Tratamiento farmacológico:

- Prurito localizado: calamina, óxido de zinc, corticoides tópicos.
- Prurito sistémico:
- Antihistamínicos:
- Cetirizina 10 mg cada día
- Hidroxicina 25mg cada día.
- Útiles en prurito de origen neurogénico.
- Paroxetina 20 mg cada día.
- Mirtazapina 30 mg cada día. (21,22)

PRURITO

Referencias

1. Robert S Negrin, Nathaniel S Treister, DMD, DMSc, DABOM. Oral toxicity associated with systemic anticancer therapy. Updated: Jan 28, 2022. Available from: https://www.uptodate.com/contents/oral-toxicity-associated-with-systemic-anticancertherapy?search=MUCOSITIS%20PALL%20CARE&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
2. Russell K Portenoy, Lara K Dhingra. Overview of cancer pain syndromes. Updated: Feb 21, 2022. Available from: https://www.uptodate.com/contents/overview-of-cancer-pain-syndromes/print?search=MUCOSITIS%20PALL%20CARE&source=search_result&selectedTitle=3~150&usage_type=default&display_rank=3
3. Sroussi HY, Epstein JB, Bensadoun R-J, Saunders DP, Lalla RV, Migliorati CA, et al. Common oral complications of head and neck cancer radiation therapy: mucositis, infections, saliva change, fibrosis, sensory dysfunctions, dental caries, periodontal disease, and osteoradionecrosis. *Cancer Medicine* [Internet]. 2017 Oct 25 [cited 2022 Apr 3];6(12):2918-31. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cam4.1221>
4. Molinero P, Belén A, Casado G, Santillán García, Azucena, Ortiz F, Ortega Barriuso, Ruth. Cuidados de enfermería en la mucositis del paciente oncológico: revisión de evidencias. *Ene* [Internet]. 2017 [cited 2022 Apr 3];11(2). Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000200007
5. Lopez Silva CP, Wei Ting MA, Sundaresan PD, Borromeo G. Oral management of patients with cancer. *Revista Facultad de Odontología*. 2019. may 15;31(1-2). <http://www.scielo.org.co/pdf/rfoa/v31n1/0121-246X-rfoa-31-01-178.pdf>
6. Riley P, Glenny A-M, Hua F, Worthington HV. Pharmacological interventions for preventing dry mouth and salivary gland dysfunction following radiotherapy. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017;7:CD012744. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD012744>
7. Medicos P. Cuidados de la boca en el paciente terminal [Internet]. *Revista-portalesmedicos.com*. 2020 [citado el 3 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-de-la-boca-en-el-paciente-terminal/>
8. Daugėlaitė G, Užkuraitytė K, Jagelavičienė E, Filipauskas A. Prevention and treatment of chemotherapy and radiotherapy induced oral mucositis. *Medicina (Kaunas)* [Internet]. 2019;55(2):25. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/medicina55020025>
9. Mundtørhed [Internet]. *Ugeskriftet.dk*. [citado el 3 de abril de 2022]. Disponible en: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/mundtorhed>
10. Boza Oreamuno DDS MSc YV, Rugama Flores BSND MF. Recurrent aphthous stomatitis and nutritional deficiencies: Report of three cases with literature review. *Odovtos - Int J Dent Sci* [Internet]. 2019;93-103. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/odovtos/ijd-2019/ijd193d.pdf>
11. Estomatitis [Internet]. *Manual MSD versión para profesionales*. [citado el 3 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-odontol%C3%B3gicos/s%C3%ADntomas-de-los-trastornos-bucales-y-dentales/estomatitis>
12. Sroussi HY, Epstein JB, Bensadoun R-J, Saunders DP, Lalla RV, Migliorati CA, et al. Common oral complications of head and neck cancer radiation therapy: mucositis, infections, saliva change, fibrosis, sensory dysfunctions, dental caries, periodontal disease, and osteoradionecrosis. *Cancer Med* [Internet]. 2017 [citado el 3 de abril de 2022];6(12):2918-31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.1221>
13. Souto K da CL, Santos DB do N, Cavalcanti UDNT. Dental care to the oncological patient in terminality. *RGO* [Internet]. 2019 [citado el 3 de abril de 2022];67(0). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rgo/a/WtjVqmRHNCrZkwrYNMhwFZM/?lang=en>
14. Hellstein JW, Marek CL. Candidiasis: Red and white manifestations in the oral cavity. *Head Neck Pathol* [Internet]. 2019 [citado el 3 de abril de 2022];13(1):25-32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s12105-019-01004-6>
15. Taylor M, Raja A. Oral Candidiasis. En: *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing; 2021
16. Pereira C. N, Koshima I. Linfedema: actualización en el diagnóstico y tratamiento quirúrgico. *Rev chil cir* [Internet]. 2018 [citado el 3 de abril de 2022];70(6):589-97. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262018000600589
17. Gillespie TC, Sayegh HE, Brunelle CL, Daniell KM, Taghian AG. Breast cancer-related lymphedema: risk factors, precautionary measures, and treatments. *Gland Surg* [Internet]. 2018 [citado el 3 de abril de 2022];7(4):379-403. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30175055/>

18. Valencia Legarda F, Lopera Muñetón C, Sánchez Arenas RL. Calidad de vida en pacientes con linfedema por cáncer de seno en la ciudad de Medellín. *Med UPB* [Internet]. 2020 [citado el 3 de abril de 2022];39(2):17-23. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/5332>
19. Ferreira JAZ, Fonseca SVP, Becerra ACC, Rocha YFG, Díaz JMG, Gutiérrez JAR, et al. Linfedema: de la fisiopatología al tratamiento actual. *Rev médicas UIS* [Internet]. 2021 [citado el 3 de abril de 2022];34(3):61-70. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/12915>
20. Kayıran O, De La Cruz C, Tane K, Soran A. Lymphedema: From diagnosis to treatment. *Turk J Surg* [Internet]. 2017 [citado el 3 de abril de 2022];33(2):51-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5152/turkj-surg.2017.3870>
21. Villa-Arango AM, Velásquez-Lopera MM, Cardona R. Prurito crónico. *Rev Alerg Mex* [Internet]. 2019 [citado el 3 de abril de 2022];66(1):85-98. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-91902019000100085
22. Kraut RY. Treatment of pruritus in a palliative care patient with low-dose paroxetine: a case report. *J Med Case Rep* [Internet]. 2017;11(1):280. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13256-017-1437-6>
23. Zambrano-Ferreira J; Pérez-Fonseca S; Caro-Becerra A; González-Rocha Y; Gelvez-Díaz J; Rueda-Gutiérrez J, et al. Linfedema: De la fisiopatología al tratamiento actual. *MÉD.UIS*.2021;34(3): 61-70.
24. Pereira C. Nicolás, Koshima Isao. Lymphedema: update in diagnosis and surgical treatment. *Rev Chil Cir* [Internet]. 2018 Dec [cited 2022 Mar 22] 70 (6)589-597. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-40262018000600589&lng=en. <http://dx.doi.org/10.4067/s0718-40262018000600589>.
25. Villa-Arango Ana María, Velásquez-Lopera Margarita María, Cardona Ricardo. Prurito crónico. *Rev. alerg. Méx.* [revista en la Internet]. 2019 Mar [citado 2022 Mar 27]; 66(1):85-98. en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-91902019000100085&lng=es. <https://doi.org/10.29262/ram.v66i1.345>.
26. Kraut RY. Tratamiento del prurito en un paciente de cuidados paliativos con dosis bajas de paroxetina: reporte de un caso. *J Med. Representante de caso*. 2017;11(1):280. Publicado el 2 de octubre de 2017. doi:10.1186/s13256-017-1437-22. Paula D, López G, Gustavo D, Ares P. Udc.es. Disponible en: [elderly. Clinical Interventions in Aging](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5957054/) [Internet]. 2018 May [cited 2022 Apr 3]; Volume 13:929-34. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5957054/>
27. Babak Mehrara, Clinical features and diagnosis of peripheral lymphedema. *UpToDate* [Internet]. Jun 11, 2021. Available from: https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-peripheral-lymphedema?search=lynfedema&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
28. Pal S, Rahman J, Mu S, Rusch NJ, Stolarz AJ. Drug-Related Lymphedema: Mysteries, Mechanisms, and Potential Therapies. *Frontiers in Pharmacology* [Internet]. 2022 Mar 4 [cited 2022 Apr 3];13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8930849/>
29. Scholar S. *Journal of Skin and Sexually Transmitted Diseases* [Internet]. *Journal of Skin and Sexually Transmitted Diseases*. [cited 2022 Apr 3]. Available from: <https://jssstd.org/?view-pdf=1&embedded=true&article=73af8d81b19caa20697a64110e08d8e9YooMFA%3D%3D>
30. McLaughlin SA, Brunelle CL, Taghian A. Breast Cancer-Related Lymphedema: Risk Factors, Screening, Management, and the Impact of Locoregional Treatment. *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 2020 Jul 10 [cited 2022 Apr 3];38(20):2341-50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7343436/>
31. Kayıran O, De La Cruz C, Tane K, Soran A. Lymphedema: From diagnosis to treatment. *Turkish Journal of Surgery* [Internet]. 2017 Jun 6 [cited 2022 Apr 3];33(2):51-7. Available from: <https://turkjsurg.com/abstract/1471/eng>
32. Manrique OJ, Bustos SS, Ciudad P, Adabi K, Chen WF, Forte AJ, et al. Overview of Lymphedema for Physicians and Other Clinicians: A Review of Fundamental Concepts. *Mayo Clinic Proceedings*. 2020 Aug; Available from: <https://www.mayoclinicproceedings.org/action/showPdf?pii=S0025-6196%2820%2930033-122>

34 PREVENCIÓN Y MANEJO DE ÚLCERAS POR PRESIÓN, ÚLCERAS TUMORALES Y ÚLCERAS DE KENNEDY

Mónica Villalobos Espinosa, Fernanda Maldonado Palacios, Maricela Lara Amanta, Yilian Molinet Mendez.

Introducción

La Prevención y manejo de úlceras por presión (UPP), úlceras tumorales y úlceras de Kennedy, es uno de los temas que, dentro de la seguridad del paciente, se considera un indicador de calidad de atención de enfermería.

Las enfermeras brindan estos cuidados a los pacientes de cualquiera de los grupos etareos y en las diferentes etapas de la vida, concentrándose en aquellos que se encuentran al final de la vida, susceptibles de cuidados paliativos y que por diferentes circunstancias se encuentran en domicilio o institucionalizados.

La prevención en la aparición de las lesiones por presión depende de un equipo de enfermería capacitado que trabaje de forma integral, con profesionalismo, respondiendo a protocolos nacionales e internacionales actuales vigentes.

La persona que padece lesión por presión LPP, sufre la discriminación que nace en el propio núcleo familiar, en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (AVD) disminuyen su calidad de vida.

En el presente capítulo luego de la investigación realizada se pretende proporcionar algunas herramientas para enfocar el trabajo de los profesionales de salud en la prevención y el tratamiento correcto para alcanzar la recuperación de aquellas lesiones, ya sea a través de tratamientos farmacológicos o no farmacológicos.

Cabe destacar el intenso trabajo que los profesionales de enfermería realizan tanto frente al manejo de las clínicas de heridas, como en los centros de tratamiento de laceraciones por presión. Se acogen a permanentes e intensos cursos de capacitación y acceden a especializaciones para brindar una mejor calidad de vida a los usuarios.

Desempeñan un rol fundamental dentro de los equipos de salud, sin dejar de lado la investigación y la docencia.

En este capítulo destaca la importancia, el impacto y la vulnerabilidad al que se encuentran expuestos los seres humanos que dependen de otros para realizar las AVD, y el rol de la enfermera en la prevención y el manejo, en procura de una vida digna.

Por tanto, el objetivo de las enfermeras será fortalecer los conocimientos en la prevención y manejo óptimo de las laceraciones por presión, con el apoyo de la ciencia y tecnología a través de la investigación y la docencia desde el espacio que les corresponda.

Los grandes temas para desarrollar a lo largo del capítulo son: LPP, las Úlceras Tumorales y las Úlceras de Kennedy, se describirán sus características, cuadro clí-

nico, epidemiología, etiología y tratamiento.

Laceraciones por presión

También llamadas escaras o laceraciones por presión son causadas por factores intrínsecos y extrínsecos, se encuentran entre los problemas comunes de los pacientes hospitalizados. Ver en la (tabla 34-1).

Se requiere conocer nuevos enfoques y la tecnología disponible en el mercado para los diferentes tipos de tratamientos, farmacológicos y quirúrgicos si el caso lo amerita y las condiciones de los usuarios que padecen las lesiones por presión.

Las laceraciones por presión en muchas ocasiones se han constituido en el inicio del deterioro paulatino de la salud integral de la persona e incluso la han llevado a la defunción, por lo que se hace mandatorio contribuir a mejorar los índices de morbi - mortalidad por la mencionada causa.

Evaluación de la lesión por presión

Para realizar una correcta evaluación, se debe tener en cuenta los siguientes parámetros:

- Localización (occipital, omóplatos, hombros, codos, trocánteres, sacro, coxis, rodillas, talones, maléolos) y conteo de lesiones.
- Aspecto.
- Área: Registrar el diámetro y la longitud.
- Profundidad (ver cuadro 1.-Fisiopatología)
- Secreción: Revisar exudado, verificar si contiene pus o mal olor.
- Tejido existente en el lecho ulcerar: Presenta tejido de granulación, esfacelado y/o necrótico, y tunelizaciones o fístulas.
- Estado de la piel dañada: rubor y enrojecimiento.
- Dolor (1). Se puede observar en la (Figura 34-1).

Epidemiología

La aparición de LPP se encuentra de manera recurrente dependiendo de diversos factores, en los pacientes hospitalizados se encuentra un 70% de casos que presentan lesiones en los primeros días dentro del establecimiento de salud. (2)

Otro de los factores más representativos es la edad en la que se presenta oscilando entre los 65 y 70 años, su aparición es debido a la reducción de la grasa subcutánea y del flujo sanguíneo capilar. (2)

Cuadro clínico

Los signos de alerta que se debe considerar en LPP son: Cambios en la piel (color, textura, tamaño). Edema, pústulas de pus, piel caliente al tacto, dolor, mal olor (1)

Úlceras tumorales

Las úlceras tumorales son lesiones de los tejidos que se ocasionan por la penetración y la multiplicación de células malignas a causa de tumores.

Las padecen los pacientes con tumoraciones malignas, o por metástasis. Su aparición suele ser en la fase terminal del cáncer; en otras ocasiones aparecen rápidamente en tumores que tienen alto grado de malignidad. (4)

Estas lesiones se vuelven un importante problema de salud con graves consecuencias y repercusión en la calidad de vida del paciente ya que se presentan con dolor, sangrado, mal olor, baja autoestima y lamentablemente sin posibilidad de cura. (5)

Se caracterizan por:

- Sangrado abundante.
- Edema, abundante exudado.
- Infecciones.
- Olor desagradable.
- Dolor e inmovilidad de las partes cercanas al crecimiento de la masa tumoral.
- Afectación en su imagen corporal, angustia e incluso depresión. (3,4)

Evaluación

Al evaluar una herida o lesión tumoral se deberán tomar en cuenta los siguientes datos.

Tiempo de aparición de la lesión.

Lugar donde se encuentra el tumor, para identificar las estructuras comprometidas.

Profundidad y la presencia de cavitaciones.

Presencia de líquido hemático y/ o purulento.

En muchas ocasiones suele haber celulitis alrededor de la herida, edema, etc. Estos signos que deben ser atendidos prontamente por el dolor e impacto corporal y social que producen en paciente y familia (3,4) Se puede observar en la (Figura 34-2).

Epidemiología

Se estima entre 0,6% y 9,0% para pacientes en los diferentes tipos de cáncer, produciéndose en un 5% de los pacientes con cáncer y hasta un 10% de los pacientes con metástasis. Las úlceras más frecuentes se presentan por tumores de mama (39%). En hombres en la pared torácica por tumores de pulmón (62%). Otras metástasis comunes son en cabeza (24%), cuello (33,8%), en tronco (1%) y abdomen (3%), en ingle (3%)

axila (7%) y en genitales (5%). (5)

Tratamiento

La aplicación del tratamiento dependerá del grado y complejidad de cada lesión, que a través de la valoración, permita definir las respectivas necesidades de solución y el uso de medicamentos, parches, insu- mos médicos u otros coadyuvantes que proporcionen confort y calidad de vida del paciente (7).

Se debe valorar el riesgo/ beneficio en el retiro de tejido necrótico de una úlcera tumoral, podría causar sangrado, dolor y otras complicaciones. De ser necesario y el exudado es abundante se puede colocar una funda de colostomía, siempre y cuando se permita un correcto sellado. (8,9)

Pautas de metronidazol

Con base a las evidencias científicas encontradas, se recomienda en caso de infecciones o con mal olor el tratamiento con metronidazol tópico 0,75% y 0,8% o el uso de un apósito que libera cloruro sódico, ya que estimula la limpieza en fase inflamatoria absorbiendo exudado, bacterias y material necrótico de la herida. (9)

Cuando se administre de forma tópica, aplicar en la úlcera 1 o 2 veces al día por 7 días. Si hay respuesta se puede extender por 7 días más.

Si la administración es oral administrar 500 mg, cada 8 horas por 7 días, si hay evolución favorable y la aceptación del paciente es adecuada se puede mantener por 7 días más.

Además, se debe crear un ambiente favorable para el paciente, utilizando aromas, perfumes, ambientales o absorbentes de olores externos para reforzar el confort de paciente y familiares. (9,10)

Sangrado

Humedecer los apósitos antes de retirarlos para su limpieza y evitar hacer presión o fricción sobre el área afectada.

Valorar la administración de agentes hemostáticos tópicos, si surge un sangrado abundante o de difícil control.

Se utilizarán apósitos que ayuden a la hemostasia o trombina tópica.

También podemos usar, si el sangrado no se llega a controlar inhibidores de la fibrinólisis como el ácido tranexámico por vía oral durante máximo 10 días.

Se puede valorar la sutura del vaso sangrante, tratamiento láser, cauterización.

No olvidar el confort del paciente con el uso de ropa de cama oscura, para evitar el impacto y/o sufrimiento de la familia y del mismo paciente. (9,10)

Prurito

Suele ser un síntoma difícil de controlar, pues los tumores sólidos causan gran molestia. Se puede utilizar Paroxetina oral 5 a 10 mg o mirtazapina oral 7.5 a 15 mg por la noche. (8)

Dolor

Si es posible administrar analgésicos, realizarlo aproximadamente 20 minutos antes de la cura y si es necesario combinar analgésicos para facilitar el procedimiento y disminuir el sufrimiento.

El uso de agentes tópicos, también ayudan al alivio del dolor, por ejemplo, la crema de lidocaína/prilocaína, usada en el momento del desbridamiento.

Algunos estudios apoyan el uso de morfina tópica realizando una relación 1:1 (1 mg morfina en 1g de hidrogel), colocada 20 minutos previo a la curación. (10)

Úlceras de Kennedy

Llamada también úlcera terminal. Estas lesiones pueden aparecer en pacientes adultos y pediátricos. (11)

Evaluación

El órgano afectado será la piel porque presentara cambios en su coloración, elasticidad e integridad dando lugar a diferentes tipos de úlceras que pueden comprometer el bienestar del paciente en sus últimos días de vida. (13,16)

Epidemiología

Para el estudio de las úlceras de Kennedy se realizó un análisis retrospectivo confirmando que estas lesiones aparecían seis semanas antes de la muerte de los pacientes, siendo del 55,7%. El 62,5% de los pacientes paliativos presentaron estas lesiones dos semanas antes de su deceso. (14)

Cuadro clínico

Los pacientes presentarán cambios de coloración en la piel, en la fisiología, integridad y turgencia de la piel. Además, presentan dolor localizado. (15,17)

Tratamiento con Presión Negativa

Se refiere a un tratamiento nuevo, con pocas evidencias y estudios en nuestro país.

El tratamiento de las LPP en estadio 3 o 4 ha sido calificado como efectivo y eficiente el uso de la presión

negativa, por el aumento de la generación de tejido granular que produce la presión directa ejercida en la zona. Es una forma además de eliminar el exudado, contrayendo el tejido. (18)

Antes de una limpieza quirúrgica es recomendado el uso del mencionado tratamiento pues permite la reducción del tamaño de la herida y su absorción.

No es un tratamiento recomendado para todo tipo de LPP, se deberá valorar el estadio, la condición del paciente, los factores excéntricos e intrínsecos, se recomienda suspender si se identifican efectos secundarios o complicaciones durante su aplicación (18).

Conclusiones

Las LPP son una problemática de salud pública de urgente resolución, con solución fácil de implementar a través de la prevención y trabajo de equipo profesional, son recuperables en la mayoría de las pacientes, teniendo en cuenta una adecuada alimentación, cambios posturales e hidratación de la piel.

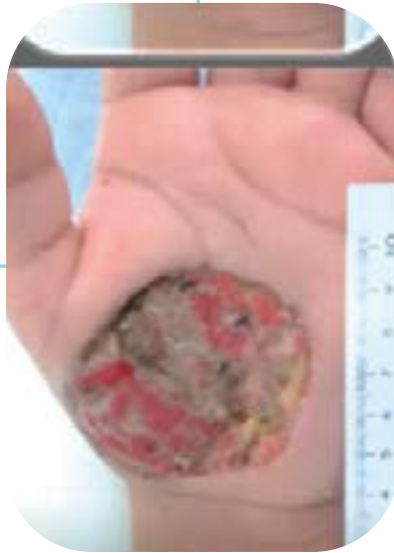
Las úlceras de Kennedy son inevitables, su aparición puede ser súbita e indican una amenaza latente para el paciente, pudiendo determinar su pronóstico a corto plazo.

El patrón terapéutico de las úlceras siempre se establecerá prevaleciendo el confort del paciente, por lo tanto, se deberá distinguir los apósitos adecuados que permitan distanciar la frecuencia de las curaciones para evitar el malestar causado por estos procedimientos.

Anexos

Cuantitativa y
descriptiva

Integral



Integral

Figura 34-1. Valoración de la Herida (estandarizada). Elaborado por: CONVATEC. Fuente. CONVATEC Solutions Algorithms for Wond care 2007 USA

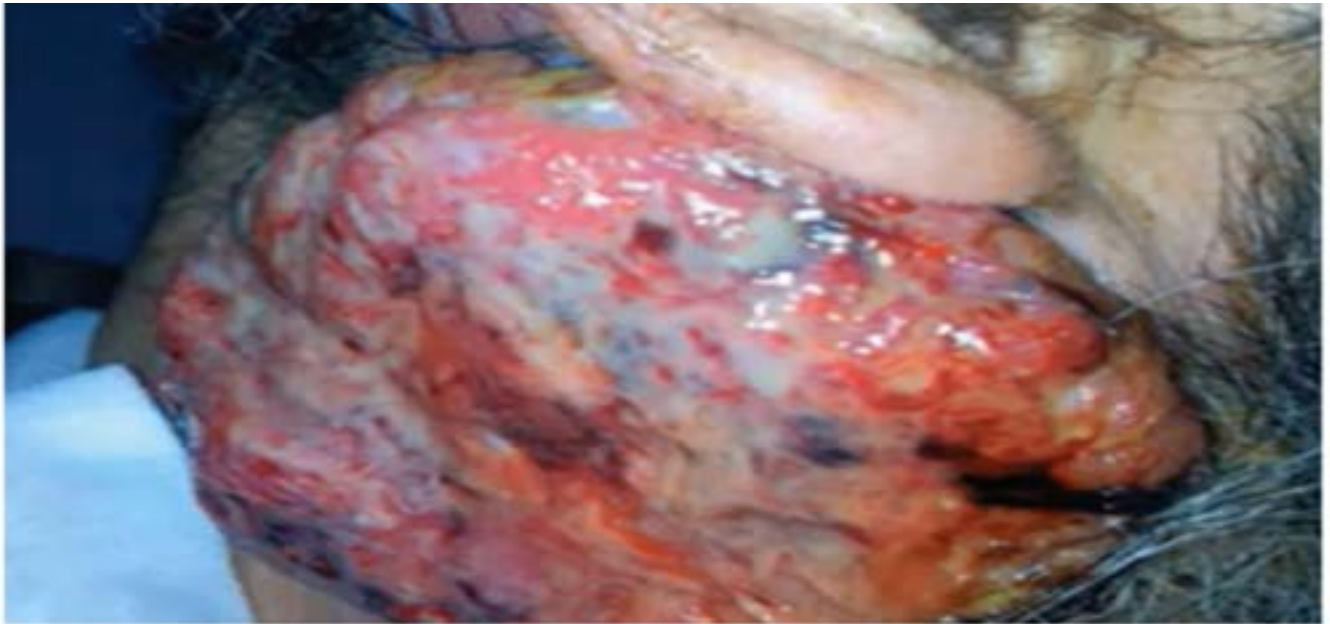


Figura 34-2. Lesiones Tumorales (Exofítica). Elaborado por: CONVATEC. Fuente: CONVATEC Solutions Algorithms for Wond care 2007 USA

Tabla 34-1

Úlceras por presión, tumorales y de Kennedy

TIPOS	ETIOLOGÍA	FISIOPATOLOGÍA	SIGNOS Y SINTOMAS	PREVENCIÓN	TRATAMIENTO
FACTORES INTRÍNSECOS Reducción de la movilidad, hospitalización prolongada a partir de 10 horas, reposo en cama, debilidad. Dificultad en la cicatrización de heridas. Anemia/Desnutrición Quimioterapias/Radioterapia	Se puede identificar 4 grados de lesión: Estadio I: No se encuentra un daño significativo en la piel, se aprecia solamente enrojecimiento del área. Estadio II: lesión abierta poco profunda, aparece como una laceración o ampolla. Estadio III: Lesión profunda con Pérdida de tejido subcutáneo. Estadio IV: se encuentra necrosis, lesión del músculo, tendones, incluso hueso. (2)	Cambios en la piel color, textura, tamaño. Edema Pústulas de Pus Piel fría o caliente al tacto Falta de hidratación de la piel Olor	Cambios posturales cada 2 horas Hidratación de la piel Fisioterapia y drenajes linfáticos Mantener un adecuado estado nutricional Aplicar oportunamente escalas de valoración para identificar riesgo de UPP. (2) Ejemplo: Escala de Norton, EMINA.	Limpieza de la herida: Limpiar con solución salina sin frotar Evitar el uso prolongado de antisépticos Eliminación de tejido necrótico o muerto (2) Tipos de desbridamiento: - Quirúrgico -Enzimático o químico: cremas o geles para conseguir la humectación del tejido necrótico -Autolítico: apósitos para separar el tejido necrótico del sano. (2) Colocar antibiótico local, si es necesario Colocar apósito adecuado que absorba el exudado, elimine el tejido dañado, combata la infección, mal olor. Cambiarlo cuando sea necesario. Control adecuado del dolor. (2)	
LACERACIONES POR PRESION	FACTORES EXTRÍNSECOS Presión: Se debe a la compresión de la piel ya sea por la fuerza de gravedad que se da entre 2 planos paciente y otro factor externo. Fricción: Es una lesión causada por el roce, movimientos continuos o arrastres. Cizallamiento: Es la presión y fricción, se da por la falta de riego sanguíneo haciendo que el músculo se atrofe con mayor facilidad. Humedad: El paciente se encuentra en riesgo al presentar incontinencia urinaria y/o fecal, ya que la piel mojada se sensibiliza por estar irritada y en mayor contacto con agentes de infección. (2)	Podrían presentarse como un nódulo prominente con aspecto semejante al de una coliflor u hongo, en la fase proliferativa, o en forma de cráter, en la fase de destrucción. Las 2 fases pueden ocurrir al mismo tiempo. En un principio el tumor inicia como un nódulo que no duele, ni pica, o no quema. Es frecuente la inflamación de la lesión con endurecimiento, rubor y calor. (4)	Sangrado Exudado Mal olor Infecciones Dolor e inmovilidad Prurito Angustia y/o depresión por el impacto social y emocional (5).	Edema Educar a paciente y familia sobre manejo de las lesiones, mismas que no desaparecerán. Evitar rozamiento en las lesiones para que no haya sangrado excesivo.	Radioterapia paliativa. Quimioterapia Terapia hormonal. Cirugía si fuese necesario Limpieza y desbridamiento con hidrocoloides según el caso. Control del dolor. Uso de antidepresivos si fuera el caso. (5,6)
ÚLCERAS TUMORALES	Aparecen cuando los tumores alcanzan su alto grado de malignidad y/o en las fases terminales de la enfermedad oncológica.	La lesión se puede oscurecer rápidamente antes de que se pueda delimitar en cuestión de horas y días tiene los rasgos de una lesión temprana del tejido profundo, progresa rápido a una úlcera en estadios I, II, III o IV, presentando bordes irregulares que toman la forma de mariposa o herradura. Al inicio la lesión puede ser parecida a una abrasión o flictena. (13,15) Aparecen de dos formas, unilateral (su aparición es brusca y su evolución es progresiva) y bilaterales aparece en la zona sacra 2 semanas antes de su fallecimiento. (14,15)	Sangrado Exudado Mal olor Infecciones Dolor e inmovilidad Prurito Angustia y/o depresión por el impacto social y emocional (5).	Edema Educar a paciente y familia sobre manejo de las lesiones, mismas que no desaparecerán. Evitar rozamiento en las lesiones para que no haya sangrado excesivo.	Radioterapia paliativa. Quimioterapia Terapia hormonal. Cirugía si fuese necesario Limpieza y desbridamiento con hidrocoloides según el caso. Control del dolor. Uso de antidepresivos si fuera el caso. (5,6)
ÚLCERAS DE KENNEDY	Falta de oxígeno a nivel tisular, suministro alterado de nutrientes y acumulación de productos tóxicos. En otros pacientes se presenta el colapso de la sangre en órganos importantes ya que el proceso de la muerte es eminente	Cambios de coloración en la piel Cambios fisiológicos. Cambios en la integridad y turgencia de la piel. Dolor localizado. (15, 17)	Cambios posturales evitar la aparición de nuevas lesiones. Informar sobre deterioro progresivo del paciente a la familia.	Control de dolor Confort del paciente Evitar la extensión de la lesión Informar a familiares que estas lesiones son propias de pacientes al final de la vida y no se manifiestan por falta de cuidados. (14,16,17,19)	

Elaborado por: Las investigadoras

Tabla 34-2 Manejo de las úlceras

Tipos y Clases		Propiedades Principios		Indicaciones Prescripciones		Recomendaciones Sugerecias	
1.- Agua estéril/solución salina. Solución salina 0.9% Solución antimicrobiana		Cloruro de sodio Agua purificada, 0,1 % undecilenamidopropil betaina, 0,1 % polihexanida (8,9).	Ayuda a prevenir infecciones. Están indicados para limpiar y humedecer heridas agudas, crónicas e infectadas (8,9).	Se pueden utilizar varias veces al día, por varias semanas, sin efectos colaterales. (8,9).			
2.- Apósitos con alta eficacia antimicrobiana		Alginatos y plata iónica	Lesiones profundas con exudado.	Fácil uso			
3.- Apósitos con adhesivos de silicona		Compuestos principalmente de agua con polímeros (8,9).	Cubrir las heridas, evita el posible trauma durante los cambios de apósito. Se adapta a la superficie y contornos de la piel.	Utilizar sobre la lesión, no exceder en la región perilesional para no producir dermatitis. (8,9).			
4.- Apósitos hidrocóloides		Su componente principal es carboximetilcelulosa sódica, algunos incluyen pectinas y gelatinas (8,9).	Heridas que permitan su curación o sea necesario el desbridamiento auto lítico de tejido necrótico (8,9).				
5.- Apósitos a base carbón activado.		Formado por una capa externa absorbente de poliamida, una capa central de carbón activo y una capa más gruesa de viscosa, poliamida y poliéster (8,9).	Se usa en heridas de baja exudación con mal olor. Se puede combinar con otros apósitos absorbentes. (8,9).	El apósito puede ser recortado y usado dentro de las próximas 4 semanas. (8,9).			

Elaborado por: Las investigadoras

Referencias

1. Dr. Scott L. Mayo ClinicFamilyHealth Book (Libro de Salud Familiar de Mayo Clinic) 5.ª edición. 29 de mayo 2018. Consultado 09/02/2022] Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bed-sores/symptoms-causes/syc-20355893> Pág, 93,185
2. Por AymanGrada, MD, MS, Departamento de Dermatología, Facultad de Medicina de la Universidad de Boston; Tania J. Phillips, MD, Escuela de Medicina de la Universidad de Boston. Última revisión/revisión completa septiembre de 2021. 2022 Merck Sharp &Dohme Corp., una subsidiaria de Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, EE. UU. Disponible en: <https://www.merckmanuals.com/professional/dermatologic-disorders/pressure-injury/pressure-injuries?autoredirectid=13191> Pág,273, 276
3. Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAU-PP). Guía de prevención y manejo de úlceras por presión y heridas crónicas.19 enero, 2022. [Consultado 09/02/2022] Disponible en: <https://gneaupp.info/guia-de-prevencion-y-manejo-de-ulceras-por-presion-y-heridas-cronicas/> Pág,51
4. Monroy A. Frecuencia y distribución, por edad y sexo, de enfermedades sistémicas y estimación del riesgo médico de las mismas utilizando la clasificación asa reportadas en las fichas clínicas de los pacientes adultos y niños ingresados en las clínicas de la facultad de odontología de la universidad de San Carlos de Guatemala durante los años 2011 al 2015. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala; 2019. Pág,28, 34
5. Jauregi Z. Tratamientos tópicos para el control del olor de las úlceras tumorales. Una revisión sistemática. Revista Rol de Enfermería;2020. Pág,8, 19
6. Rueda C. Atención farmacéutica en pacientes oncológicos. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2021. Págs,14
7. Rodríguez M. Perspectivas de la terapia farmacológica en el cáncer de Mama. Visión de enfermería. Cádiz: Universidad de Cádiz; 2021. Págs. 1
8. López S. Rivas C. Carrillo O. Sevoflurano aplicado localmente: una alternativa analgésica y terapéutica en úlceras cutáneas crónicas de difícil manejo. Revista Mexicana de Anestesiología; 2019 Págs 2,5
9. Suárez J. Enfermería a pacientes con úlceras por presión, vasculares y oncológicas. Revista para profesionales de la salud; 2021. Págs.1,2
10. Mejía M. Comparación del efecto antimicrobiano in vitro de un hidrogel de óxido dialil disulfuro modificado en relación con el hidróxido de calcio. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo; 2019 Cita incompleta. Págs. 6,4, 10
11. Valenzuela F, Araya I, Javier A, Armijo D, Correa H, De la Cruz, Galimany D, Gugliemetti A, Jaque J, Pizarro C. Actualización guías clínicas chilenas para el manejo de la psoriasis. Guías Clínicas, Revchilndermatol; 2020. Págs.35,37
12. Pastor M, Llantas P, Mortorell S. Consensos sobre el tratamiento de las úlceras en el paciente terminal. Revisión de la literatura; 2020. Págs. 5
13. RestrepoC, Toro M, Angela S. Úlceras Terminales de Kennedy; una propuesta de cuidado desde enfermería;2021. Págs. 1
14. García MF, úlcera terminal kennedy, revista portalesmédicos com Volumen XVI. Número 12 - Segunda quincena de junio de 2021 - Página inicial: Vol. XVI; No 12; 629
15. Matute M A Pelegrín E, Portero G, Orte P, Atención integral de las ulceras por presión en el paciente terminal. Revista sanitaria de Investigación, 2021. Págs. 1
16. Raña D, Rumbo J M. Úlceras por presión inevitables, fallo cutáneo, úlceras terminales y cambios cutáneos al final de la vida. Editorial Científica, 2018. Págs. 4
17. Blumtritt G. Utilización del esquema time en la elección de apósitos dérmicos. Artículo original, 2018. Págs. 2,5.
18. Bustamante Lozada, Atenas. "Manejo de Úlceras Por Presión en Estadios 3 y 4 con terapia a presión negativa y curaciones tópicas diarias, Hospital Nacional arzobispo Loayza, Universidad San Martin de Porres Facultad de Medicina Humana, 2019-2020 Págs,22-24
19. Tiscar González Verónica, Eficiencia de un apósito innovador en la cura de heridas: reducción de la frecuencia de cambio y del coste semanal por paciente versión impresa ISSN 1134-928X Gerokomos vol.31 SPE 1 Barcelona nov. 2020. Epub 30-Nov-2020 Barcelona, España. <https://dx.doi.org/10.4321/s1134-928x2020000400001>



PARTE 6

**URGENCIAS EN CUIDADOS
PALIATIVOS:
DIAGNÓSTICO Y
CRITERIOS DE REFERENCIA**

35 URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL, CRISIS CONVULSIVAS, HEMORRAGIAS, HIPERCALCEMIA MALIGNA

Roberto Bermeo Herrera, Ana Knezevich Yanez, Mariana Vallejo Martínez

*“Un buen médico trata la enfermedad; un gran médico trata al paciente que está enfermo”
Sir. William Osler*

Introducción

En los servicios de urgencias de los hospitales, los pacientes con necesidades paliativas y que se encuentran al final de vida, se convierten en una urgencia más, resultando en que muchos fallezcan, sin un manejo adecuado. (1)

Los servicios de urgencias, realmente, están diseñados con el propósito de salvar la vida a toda costa; a menudo sin prestar atención al pronóstico del paciente y de sus preferencias de atención; con tratamientos agresivos de soporte vital y dirigidos a la enfermedad, que no se ajustan con los objetivos de tratamiento de aquellos pacientes con necesidades paliativas exclusivas y al final de la vida. (2)

En la actualidad necesitamos de servicios de urgencias eficaces, con una adecuada gestión de asistencia, dependiendo de su riesgo o complejidad (pirámide de Káiser). Pues cuando el riesgo de atención es alto, el consumo de asistencia médica en atención primaria y hospitalaria también es elevado, por las complicaciones que se pueden presentar. (3)

Lo cierto es que, una asistencia de Cuidados Paliativos (CP) en los servicios de urgencias, son la mejor alternativa para la atención de estos pacientes, pues su integración e implementación temprana ha demostrado que reducen las admisiones a las unidades de cuidados intensivos (UCI), la estancia hospitalaria y los costos. (2)

Por lo que resulta imperativo equipar a los médicos de urgencias, con habilidades y competencias básicas en Cuidados Paliativos, para facilitar una trayectoria de asistencia médica alineada y según las necesidades de la persona enferma. (4)

Las urgencias médicas en CP son situaciones que amenazan a corto o largo plazo el equilibrio que venía manteniendo el paciente y su familia. Así, en los pacientes oncológicos las urgencias pueden clasificarse como metabólicas, hematológicas, estructurales o relacionadas con el tratamiento. (5)

Dentro de las Urgencias Paliativas a tratar en este capítulo tenemos la hipertensión intracraneal, las crisis convulsivas, las hemorragias y la hipercalcemia maligna. Estas serán definidas, identificadas sus causas, su evaluación y las medidas paliativas necesarias para su manejo; con el objetivo de facilitar criterios diagnósticos y medidas básicas aplicables para su referencia oportuna entre los servicios de urgencia y la atención primaria.

Hipertensión intracraneal

Definición:

La hipertensión intracraneal es el aumento de la presión dentro de la cavidad craneal por encima de sus valores normales entre 7 a 15 mm Hg en el adulto; por diversas causas. (6)

Epidemiología:

La prevalencia e incidencia de la hipertensión intracraneal depende de su etiología. Pero se ha establecido una frecuencia de aparición de 1,0 por 100.000 en la población general; con un mayor riesgo en las mujeres con sobrepeso. (7)

Etiología:

La hipertensión intracraneal puede ocurrir como complicación de una lesión cerebral traumática, por un accidente cerebrovascular (ACV), por una hemorragia o infección intracraneal; por la presencia de hidrocefalia o por un tumor cerebral, y por muchas otras afecciones neurológicas. (6). (Tabla 35-1).

Cuadro clínico:

Los síntomas de la hipertensión intracraneal derivan de la irritación neurológica, compresión o desplazamiento y papiledema.(7) Así se puede manifestar con cefalea, vómito “en escopetazo”, disfunciones visuales, alteración de la marcha y trastornos de la personalidad. (8)

Las cefaleas es el síntoma más frecuente y probablemente esté mediado por las fibras del dolor del nervio trigémino en la duramadre y los vasos sanguíneos del cerebro. Este es difuso y empeora por las mañanas con exacerbación y con la maniobra de Valsalva.

Además, se puede presentar diplopía horizontal, anomalías visuales transitorias, pérdida de la visión periférica, pérdida visual repentina debido a una hemorragia intraocular, tinnitus, dolor radicular, el entumecimiento o las parestesias son posibles y se asocian más comúnmente con compresión localizada o posible hernia del cerebro. Por último, puede haber disminución de la conciencia o la capacidad de respuesta, estupor o como debido a lesiones masivas.

En el examen físico se debe realizar una evaluación neurológica completa que incluya sobre todo los nervios craneales, el reflejo pupilar y fondo de ojo, la triada de Cushing (bradicardia, depresión respiratoria e hipertensión) que es altamente indicativa de hipertensión intracraneal. (7)

Evaluación:

Ante la sospecha de hipertensión intracraneal se debe solicitar un análisis de sangre completo que incluya hemograma y panel metabólico, en busca de infección, anemia o alteraciones electrolíticas. (7) Una tomografía axial computarizada (TAC) de cabeza, para el rastreo de marcadores tomográficos cualitativos que sugieran la presencia de edema cerebral como cisternas basales ausentes o comprimidas, desplazamiento de la línea media o hemorragia intracerebral. (6)

La resonancia magnética nuclear (RMN) es mucho más precisa para el diagnóstico de esta patología y su posible etiología. La punción lumbar (PL) es definitiva para su diagnóstico pues nos permite no solo medir la presión intracraneal (PIC) sino también la presencia de infecciones. (7)

Tratamiento:

La hipertensión intracraneal es una emergencia neuroquirúrgica que requiere de una estrecha vigilancia en una unidad de cuidados intensivos (UCI) y ser manejada por un equipo interprofesional. Su tratamiento debe instaurarse precozmente, pues un retraso en su tratamiento puede ser mortal, sobre todo en los pacientes con hipertensión intracraneal de causa maligna. (7)

El tratamiento de la hipertensión intracraneal crónica se centra en tratar y revertir la etiología. En la (tabla 35-5) se resumen las medidas no farmacológicas y farmacológicas necesarias para su manejo.

Crisis convulsivas

Definición:

Las crisis convulsivas se consideran cuando la convulsión generalizada dura más de 5 minutos o cuando se presentan dos o más convulsiones repetidamente sin recuperar el nivel de conciencia preictal entre cada evento.⁹

Epidemiología:

El 13% de los pacientes en CP y al final de la vida pueden presentar crisis convulsivas. En los pacientes con metástasis cerebral el 25 al 50% presentarán o debuta-

ran con crisis convulsivas, lo que determinará la progresión de la enfermedad. (10)

Etiología:

Las crisis convulsivas pueden presentarse debido a tumores cerebrales (primarios o secundarios), trastornos bioquímicos (hiponatremia severa), accidentes cerebro vasculares (ACV) previos o epilepsia de larga duración. (8)

Cuadro clínico:

Dado que se carece de estudios sobre la semiología de las convulsiones en el ámbito de los cuidados paliativos; los hallazgos en pacientes de edad avanzada pueden ser una aproximación útil. (8)

En los pacientes de edad avanzada y en cuidados paliativos, la duración del evento como característica distintiva es menos útil que en los pacientes jóvenes por ser más prolongados. Además, la capacidad de los pacientes para informar síntomas subjetivos que podrían facilitar su diferenciación también es reducida. (9)

Las crisis convulsivas pueden ser tónicas, clónicas, tónico-clónicas, mioclónicas, simples parciales o epilepsia parcial continua. (8)

Evaluación:

La evaluación de las crisis convulsivas es un desafío en la ya compleja interacción con pacientes paliativos. Los eventos no siempre son presenciados por los profesionales y las crisis focales pueden ser confundidas con delirio o agitación; el estado postictal con deshidratación, disfunción metabólica, accidente cerebrovascular isquémico o hemorrágico.

El electroencefalograma (EEG) nos puede sugerir un enlentecimiento focal con o sin descargas epilépticas; pero la ausencia de descargas epilépticas no excluye una epilepsia.

La RMN solo debe realizarse si el reconocimiento de la patología cerebral tiene expectativa terapéutica. La tomografía computarizada (TC) es menos sensible; pero puede revelar tumores macroscópicos o edema cerebral, y requiere mucho menos tiempo y menos carga para los pacientes; pudiendo ser más adecuado en estos pacientes.

Dentro de los exámenes de laboratorio se debe solicitar marcadores para descartar disglucemia, desequilibrio electrolítico, hiperamonemia y anemia. La determinación de creatina quinasa (CK) postictal y la prolactina sérica no son de utilidad en el ámbito de los cuidados paliativos. (9)

Tratamiento:

El tratamiento de primera línea para las crisis convulsivas en los pacientes en CP es las benzodiacepinas de acción corta (lorazepam, midazolam) y los anticonvulsivos. La fenitoína y el fenobarbital son tratamientos eficaces en las convulsiones parciales (focales) y tónico-clónicas, así como en los estados epilépticos. El fenobarbital es un agente de acción prolongada, con una duración de 10 a 12 horas, en comparación con las 1 a 6 horas del midazolam. (10). (Tabla 35-5).

Hemorragias**Definición:**

El sangrado se define según la clasificación de puntuación de sangrado de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que considera la necesidad de transfusión de plaquetas de manera profiláctica o terapéutica. Por lo tanto, no todas las hemorragias requieren de transfusión plaquetaria, existe indicaciones expresas y estas se describe en la (tabla 35-2).(11,12)

Etiología:

Los sangrados terminales pueden resultar de diferentes problemas como otorrinolaringológicos, pulmonares, gastrointestinales (ulceras malignas) y urogenitales. El 74% de los cánceres de cabeza y cuello, experimentan sangrado durante su último mes de vida. En el cáncer de pulmón la hemoptisis se presenta en un 20%; mientras que la hemoptisis terminal masiva ocurre en el 3%. (11)

Cuadro clínico:

El sangrado clínicamente significativo ocurre en el 6-10% de los pacientes en cuidados paliativos. (11). Sus síntomas y signos se resumen en la (tabla 35-2).

Evaluación:

Para su evaluación se puede utilizar la Puntuación de Sangrado de la OMS, detallado en la (tabla 35-3), que evalúa la necesidad de transfusión de plaquetas o concentrados de glóbulos rojos. (11)

Tratamiento:

En las hemorragias, la accesibilidad de la lesión que sangra activamente es clave para determinar su manejo; pues, los pacientes que sufren lesiones sangrantes activas accesibles son candidatos para la terapia local. (13). Por ejemplo, para el sangrado tumoral la radiote-

rapia paliativa es un tratamiento seguro y eficaz.(14). (Tabla 35-5).

Hipercalemia maligna**Definición:**

También conocida como hipercalemia severa o crisis hipercalemica, es una alteración electrolítica grave y mortal. (15). Ocurre cuando los niveles de calcio sérico corregido por albumina esta sobre 10.5mg/dl o a nivel de calcio ionizado sobre 5,52 mg/dl. Esta puede a su vez clasificarse como leve cuando los niveles de calcio sérico están entre 10 y 12 mg/dl, moderado entre 12 y 14 mg/dl o grave cuando los niveles están por encima de 14 mg/dl. (16, 17)

Etiología:

En la hipercalemia más del 90% de los casos se deben a hiperparatiroidismo primario (HPTP) y a hipercalemia maligna. Esta última ocurre en aproximadamente el 20% de todos los pacientes con cáncer y conlleva un pronóstico grave. El cáncer más común asociado con hipercalemia maligna es el mieloma múltiple. (16,17)

Cuadro clínico:

sus manifestaciones clínicas son variables y difíciles de diferenciar de los síntomas de la enfermedad base. Sus manifestaciones van a depender de la gravedad y de la velocidad de su instauración; por lo tanto, no tienen una correlación lineal en su presentación y pueden afectar múltiples órganos como se describen en la (tabla 35-4). (18, 19)

Evaluación:

La evaluación debe estar enfocada en diferenciar si se trata de una hipercalemia benigna o maligna. La causa benigna más común es el hiperparatiroidismo primario (HPTP), estos pacientes suelen ser asintomáticos, pero con antecedentes de hipercalemia leve, de larga data. La hipercalemia maligna es sintomática y debuta con calcio sérico superiores a 13md/dl advirtiendo un mal pronóstico.

La determinación de albumina en sangre es necesaria, pues el 40% del calcio sérico está unido a esta proteína, variando sus niveles, en estos casos, es necesario también la determinación de calcio ionizado o libre. El calcio corregido se puede calcular utilizando la siguiente fórmula: calcio sérico + 0,8 x 4g/dl (nivel normal de albúmina). (16)

Tratamiento:

El abordaje de la hipercalcemia maligna es un verdadero desafío, las opciones terapéuticas son amplias. La elección del tratamiento debe considerar la evidencia actual, los beneficios obtenidos y los posibles daños. Su manejo consiste en hidratación, calciuresis e inhibición de la reabsorción ósea. (20). (Tabla 35-5).

El éxito en la asistencia de cuidados paliativos primarios depende no solo de los médicos de atención primaria, sino también del acceso a la medicación y la coordinación de la atención. (21)

Conclusiones

Los servicios de urgencias son un punto decisivo crítico en la trayectoria de la atención de pacientes en cuidados paliativos.

Es necesario que los médicos en los servicios de urgencias estén preparados para recibir a enfermos en manejo paliativo y al final de la vida, con conocimientos necesarios que le permitan evaluar los riesgos y los beneficios de una intervención específica.

Los médicos en atención primaria deben conocer y detectar las crisis de urgentes y elaborar un plan de cuidados avanzados que incluya la planificación de voluntades anticipadas y un control de síntomas acertado.

Una relación de continuidad estrecha con su médico de familia permite y los centros especializados, facilitan una derivación oportuna del paciente.

Anexos

Tabla 35-1

Causas de hipertensión primarias y secundarias

Etiología de la hipertensión intracraneal (6)

Causas intracraneales

- Trauma (hematoma epidural, subdural. Hemorragia intracraneal o contusiones)
- Tumores cerebrales
- Hemorragia intracraneal no traumáticas (rotura de aneurisma)
- Hipertensión intracraneal idiopática o benigna
- Hidrocefalia
- Meningitis

Causas extracraneales

- Hipoventilación (hipoxia o hipercapnia)
- Hipertensión
- Obstrucción de la vía aérea
- Metabólico (inducido por fármacos)
- Convulsiones
- Hiperpirexia
- Edema cerebral de altura

Fuente: Tomado de 6Sharma S, Hashmi MF, Kumar A. Intracranial Hypertension. 2022 Feb 16. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 29939588. Elaborado: por los autores.

Tabla 35-2

Definición del sangrado según la clasificación de puntuación de sangrado de la OMS. (Profiláctico o terapéutico)

Puntuación de sangrado de la Organización Mundial de la Salud Modificada (11, 12)

Profiláctico	Grado 0	• Ausencia de sangrado
	Grado 1	• Petequias/púrpura que se localizan en 1 o 2 sitios dependientes, o es escasa/no confluyente • Hemorragias orofaríngea, epistaxis <30 min de duración
Terapéutico	Grado 2	• Melena, hematemesis, hemoptisis, sangre fresca en heces, sangrado musculoesquelético o sangrado de tejidos blando que no requiere transfusión de glóbulos rojos dentro de las 24 h posteriores al inicio y sin inestabilidad hemodinámica • Epistaxis profusa o sangrado orofaríngeo > 30 min. • Ampollas de sangre orales sintomáticas, es decir, sangrado o que causa molestias importantes • Múltiples hematomas cada uno >2 cm o cualquiera >10 cm • Petequias/púrpura difusa • Sangre visible en la orina • Sangrado anormal de sitios invasivos o de procedimientos • Sangrado vaginal inesperado que satura más de 2 toallas higiénicas con sangre en un periodo de 24 horas • Sangrado en los fluidos de la cavidad evidente macroscópicamente • Hemorragia retiniana sin discapacidad visual
	Grado 3	• Sangrado que requiere transfusión de glóbulos rojos específicamente para el apoyo del sangrado dentro de las 24 h del inicio y sin inestabilidad hemodinámica • Sangrado en los fluidos de la cavidad corporal muy visible • Hemorragia cerebral observada en tomografías computarizada (TC) sin signos ni síntomas neurológicos
	Grado 4	• Hemorragia debilitante que incluye hemorragia retiniana y discapacidad visual a hemorragias cerebral no fatal con signos y síntomas neurológicos • Sangrado asociado con inestabilidad hemodinámica (hipotensión, >30 mmHg de cambio en la presión arterial sistólica o diastólica) • Sangrado fatal de cualquier fuente

Fuente: Tomado de: 11. Sood R, Mancinetti M, et al. Management of bleeding in palliative care patients in the general internal medicine ward: a systematic review. *Ann Med Surg (Lond)*. 2019. 12. Estcourt LJ, Birchall J, et al. Committee for Standards in Haematology. Guidelines for the use of platelet transfusions. *Br J Haematol*. 2017

TABLA 35-3

Propuesta de estrategia de transfusión de plaquetas para pacientes de cuidados paliativos hospitalizados. 11

Estado funcional	Tratamiento activo	Umbral de transfusión de plaquetas (G/l), normas 150– 400 G/L	
		Profiláctico (escala de sangrado de la OMS 0-1)	Terapéutico (escala de sangrado de la OMS ≥ 2)
ECOG*	SI	10	30 (Rango objetivo 30–50)
	NO	10	
	SI	10	
	NO	Individualizado/Excepcional	
	Fin de vida	No recomendado	individualizado/Excepcional

Fuente: Tomado de: 11. Sood R, Mancinetti M, et al. Management of bleeding in palliative care patients in the general internal medicine ward: a systematic review. *Ann Med Surg (Lond)*. 2019.

TABLA 35-4

Principales síntomas y signos asociados a la hipercalcemia maligna. 18, 19

Generales	Deshidratación, pérdida de peso, prurito, astenia
Musculo esquelético	Debilidad, dolor óseo y cansancio
Gastrointestinales	Dolor abdominal, anorexia, náuseas, estreñimiento, vómito
Alteración del SN	Somnolencia, confusión, letargia, convulsiones, cefaleas

Fuente: 18. Body JJ, Niepel D, Tonini G. Hipercalcemia e hipocalcemia: encontrar el equilibrio. Apoyo a la atención del cáncer. 2017. 19. Feldenzer KL, Sarno J. Hypercalcemia of Malignancy. J Adv Pract Oncol. 2018. Elaborado: por los autores.

TABLA 35-5

Plan de Manejo de las Urgencias Paliativas: hipertensión intracraneal, convulsiones y hemorragias

Tratamiento de las urgencias paliativas: hipertensión intracraneal, convulsiones, hemorragias e hipercalcemia maligna*

Hipertensión Intracraneal (7)	<ul style="list-style-type: none"> a) Posición semifowler (30°) b) Manejo respiratorio óptimo: mediante una oxigenación adecuada. c) Hiperventilación: reduce rápidamente la presión intracraneal provocar vasoconstricción cerebral. d) Analgesia y sedación adecuada: para evitar el dolor y la agitación. e) Antipiréticos: la fiebre incrementa el flujo sanguíneo cerebral. descartar causas infecciosas. f) Manitol: agente hiperosmolar. Se administra en bolos de 0,25 a 1 g/kg. Contraindicado en hemorragia cerebral, edema pulmonar, edema metabólico, insuficiencia cardíaca y en anuria. g) Corticoides: se usan comúnmente para tumores cerebrales primarios y metastásicos para disminuir el edema cerebral vasogénico: efecto anti-edema cerebral. Dexametasona a dosis de 24-60-100mg dependiendo de la severidad. Suspensión gradual.
Convulsiones (9,10)	<ul style="list-style-type: none"> a) Mejorar las actividades de la vida diaria (AVD) b) Evitar interacciones medicamentosas. c) Respetar los deseos del paciente d) fenobarbital e) benzodiazepinas (midazolam, lorazepam) iniciar con dosis bajas y repetidas f) Sedación Paliativa en casos refractarios.
Hemorragias (13)	<ul style="list-style-type: none"> a) Medidas básicas para reducir su impacto visual b) Aliviar el sufrimiento de la familia c) Tratar factores exacerbantes (infecciones, actitudes posturales, etc.) d) Transfusión de plaquetas o concentrados globulares según la puntuación de sangrado de la OMS. e) Benzodiazepinas: alivian la angustia y el pánico f) Analgesia opioide (morfina) g) Aliviar síntomas y mantener la calidad de vida.
Hipercalcemia Maligna (20)	<ul style="list-style-type: none"> a) Hidratación salina isotónica b) Diuréticos: aumentan la excreción urinaria de calcio, furosemida de 20 - 40mg c/6h, con monitoreo de calcio, potasio y magnesio. C) Bifosfonatos: inhiben la reabsorción ósea. Zoledronato 4mg mensual. Pamidronato 90mg mensual. Denosumab 60mg cada 6 meses D) Corticoides: disminuyen la absorción intestinal de calcio. Disminuye la producción de 1,25-dihidroxivitamina D por las células mononucleares activadas. e) Calcitonina: inhibe la reabsorción ósea. Promueven excreción urinaria de calcio. Dosis de 4U/kg intramuscular o subcutánea cada 6 a 8 horas. f) Calcimiméticos: Agonista del receptor sensible al calcio, reduce la síntesis y secreción de hormona paratiroidea (PTH) g) Diálisis: indicada en hipercalcemia severas o malignas con alteraciones neurológica, cardíaca y/o renal.

Fuente: Elaborada por los autores / Adaptada de: 7. Sharma S, Hashmi MF, Kumar A. Intracranial Hipertensión. 2022 Feb 16. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. 9Grönheit W, Popkirov S, Wehner T, Schlegel U, Wellmer J. Manejo práctico de las convulsiones y el estado epilépticos en pacientes adultos con cuidados paliativos. *Neurol frontal*. 2018. 10Senderovich H, Waicus S, Mokenela K. Evading Seizures: Phenobarbital Reintroduced as a Multifunctional Approach to End-of-Life Care. *Case Rep Oncol*. 2022 Mar 10;15(1):218-224. doi: 10.1159/000522558. 13Sooby P, Tarmal A, Townsley R. Manejo de la hemorragia catastrófica en el cáncer paliativo de cabeza y cuello: creación de un nuevo protocolo mediante simulación. *Clasificación abierta BMJ*. 2020. 20Bassatne A, Rahme M, Piggott T, Murad MH, Hneiny L, El-Hajj Fuleihan G. Valores y otros factores decisivos con respecto al tratamiento de la hipercalcemia de malignidad: un protocolo de revisión sistemática. *Abierto BMJ*. 11 de octubre de 2021. Elaborado: por los autores.

Referencias

1. Yuguero-Torres O, López MJ, Cortés E, Boqué C, Navarra M, Jiménez S. Palliative sedation and mortality in emergency departments: descriptive study of cases in the MORCAT registry. *Emergencias*. 2020 Abr; 32(2):118-121. English, Spanish. PMID: 32125111.
2. Chang JC, Yang C, Lai LL, Huang HH, Tsai SH, Hsu TF, Yen DH. Diferencias en las características, la atención hospitalaria y los resultados entre los pacientes del departamento de emergencias con enfermedades agudas críticas que reciben cuidados paliativos y atención habitual. *Int J Environ Res Salud Pública*. 2021 28 de noviembre; 18 (23): 12546. doi: 10.3390/ijerph182312546. PMID: 34886271; PMCID: PMC8656613.
3. Barrio Cortes J, Cuevas MM, Reguillo AC, Bandeira de Oliveira M, Martín MM, Fernández CS. Use of hospital care services by chronic patients according to their characteristics and risk levels by adjusted morbidity groups. *PLoS One*. 2022 Feb 3;17(2): e0262666. doi: 10.1371/journal.pone.0262666. PMID: 35113882; PMCID: PMC8812854.
4. Tan A, Durbin M, Chung FR, Rubin AL, Cuthel AM, McQuilkin JA, Modrek AS, Jamin C, Gavin N, Mann D, Swartz JL, Austrian JS, Testa PA, Hill JD, Grudzen CR; Group Authorship: Corita R. Grudzen on behalf of the PRIM-ER Clinical Informatics Advisory Board. Design and implementation of a clinical decision support tool for primary palliative Care for Emergency Medicine (PRIM-ER). *BMC Med Inform Decis Mak*. 2020 Jan 28;20(1):13. doi: 10.1186/s12911-020-1021-7. PMID: 31992301; PMCID: PMC6988238.
5. Higdon ML, Atkinson CJ, Lawrence KV. Oncologic Emergencies: Recognition and Initial Management. *Am Fam Physician*. 2018 Jun 1;97(11):741-748. PMID: 30215936.
6. Canac N, Jaleleddini K, Thorpe SG, Thibeault CM, Hamilton RB. Review: pathophysiology of intracranial hypertension and noninvasive intracranial pressure monitoring. *Fluids Barriers CNS*. 2020 Jun 23;17(1):40. doi: 10.1186/s12987-020-00201-8. PMID: 32576216; PMCID: PMC7310456.
7. Sharma S, Hashmi MF, Kumar A. Intracranial Hypertension. 2022 Feb 16. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 29939588.
8. Astudillo, Wilson; Mendiñeta, Carmen; Astudillo-Alarcón, Edgar. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editorial Universidad de Navarra. EUNSA. Año de publicación: 2018. España. Idioma: español. ISBN: 9788431353407. Pág. 506 - 574.
9. Grönheit W, Popkirov S, Wehner T, Schlegel U, Wellmer J. Manejo práctico de las convulsiones y el estado epilépticos en pacientes adultos con cuidados paliativos. *Neurol frontal*. 2018 2 de agosto; 9:595. doi: 10.3389/fneur.2018.00595. PMID: 30116217; IDPM: PMC6082965.
10. Senderovich H, Waicus S, Mokenela K. Evading Seizures: Phenobarbital Reintroduced as a Multifunctional Approach to End-of-Life Care. *Case Rep Oncol*. 2022 Mar 10;15(1):218-224. doi: 10.1159/000522558. PMID: 35431869; PMCID: PMC8958614.
11. Sood R, Mancinetti M, Betticher D, Cantin B, Ebnetter A. Management of bleeding in palliative care patients in the general internal medicine ward: a systematic review. *Ann Med Surg (Lond)*. 2019 Dec 18; 50:14-23. doi: 10.1016/j.amsu.2019.12.002. PMID: 31908774; PMCID: PMC6940657.
12. Estcourt LJ, Birchall J, Allard S, Bassej SJ, Hersey P, Kerr JP, Mumford AD, Stanworth SJ, Tinegate H; British Committee for Standards in Haematology. Guidelines for the use of platelet transfusions. *Br J Haematol*. 2017 Feb;176(3):365-394. doi: 10.1111/bjh.14423. Epub 2016 Dec 23. Erratum in: *Br J Haematol*. 2017 Apr;177(1):157. PMID: 28009056.
13. Sooby P, Tarmal A, Townsley R. Manejo de la hemorragia catastrófica en el cáncer paliativo de cabeza y cuello: creación de un nuevo protocolo mediante simulación. *Clasificación abierta BMJ*. 2020 noviembre;9(4): e001003. doi: 10.1136/bmj-2020-001003. PMID: 33139295; IDPM: PMC7607599.
14. Takeda K, Sakayauchi T, Kubozono M, Katagiri Y, Umezawa R, Yamamoto T, Ishikawa Y, Takahashi N, Suzuki Y, Kishida K, Jingu K. Palliative radiotherapy for gastric cancer bleeding: a multi-institutional retrospective

- study. *BMC Palliat Care*. 2022 Apr 12;21(1):52. doi: 10.1186/s12904-022-00943-2. PMID: 35413824; PMCID: PMC9004196.
15. Bentata Y, Benabdelhak M, Haddiya I, Oulali N, Housni B. Hipercalcemia severa que requiere hemodiálisis aguda: un estudio de cohorte retrospectivo con mayor incidencia durante la pandemia de Covid-19. *Soy J Emerg Med*. 2022 enero; 51:374-377. doi: 10.1016/j.ajem.2021.11.013. Epub 2021 12 de noviembre. PMID: 34823193; PMCID: PMC8585552.
 16. Vakiti A, Mewawalla P. Malignancy-Related Hypercalcemia. 2021 Jul 25. In: *StatPearls [Internet]*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan-. PMID: 29494030.
 17. Banu S, Batool S, Sattar S, Masood MQ. Malignant and Non-Malignant Causes of Hypercalcemia: A Retrospective Study at a Tertiary Care Hospital in Pakistan. *Cureus*. 2021 Jun 22;13(6): e15845. doi: 10.7759/cureus.15845. PMID: 34322336; PMCID: PMC8298208.
 18. Body JJ, Niepel D, Tonini G. Hipercalcemia e hipocalcemia: encontrar el equilibrio. Apoyo a la atención del cáncer. 2017 mayo; 25 (5): 1639-1649. doi: 10.1007/s00520-016-3543-1. Epub 2017 12 de enero. PMID: 28078478; IDPM: PMC5378747.
 19. Feldenzer KL, Sarno J. Hypercalcemia of Malignancy. *J Adv Pract Oncol*. 2018 Jul-Aug;9(5):496-504. Epub 2018 Jul 1. PMID: 31086686; PMCID: PMC6505545.
 20. Bassatne A, Rahme M, Piggott T, Murad MH, Hneiny L, El-Hajj Fuleihan G. Valores y otros factores decisivos con respecto al tratamiento de la hipercalcemia de malignidad: un protocolo de revisión sistemática. *Abierto BMJ*. 11 de octubre de 2021; 11 (10): e051141. doi: 10.1136/bmjopen-2021-051141. PMID: 34635523; IDPM: PMC8506874
 21. McCarthy S. Primary palliative care. Caring for patients with life-limiting illness in the community. *Malays Fam Physician*. 2021 Nov 28;16(3):2-5. doi: 10.51866/cm0002. PMID: 34938387; PMCID: PMC8680944.

36 MANEJO DE URGENCIAS ONCOLÓGICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: COMPRESIÓN MEDULAR, SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR

Mariano Morales-Baidal, Sandra Rodríguez-Soledispa

Introducción

Las emergencias oncológicas incrementan la morbilidad y el riesgo de muerte del paciente con cáncer, deben reconocerse precozmente y tratarse de manera oportuna para evitar secuelas y consecuencias devastadoras. La atención debe ser interdisciplinaria e incluir en el grupo médico a profesionales en oncología, medicina crítica, médicos de cuidados paliativos, radioterapeutas, cirujanos oncológicos y personal paramédico de apoyo.

Para este capítulo se realizó una revisión de la literatura de los últimos 5 años en base de datos pubmed, science direct, Google académico con el objetivo de describir la compresión medular maligna (CMM) y el síndrome de vena cava superior (SVCS), actualizar su definición, epidemiología, valoración, síntomas y tratamientos disponibles.

Compresión medular

Definición

La CMM es la afectación de la médula espinal o del cono medular por la diseminación o infiltración tumoral al cuerpo vertebral o sus apófisis, se caracteriza por dolor intenso y por trastornos sensitivos, motores o autonómicos que pueden evolucionar a paraplejía completa. En cáncer avanzado tiene un carácter devastador porque limita el estado funcional del paciente, disminuye su autonomía y empeora el pronóstico (1,2) Su diagnóstico debe ser precoz, y los médicos deben tomar decisiones rápidamente, para evitar el riesgo de lesión medular permanente o muerte. El manejo oportuno favorece la independencia y preserva la calidad de vida.

Epidemiología

La CMM sintomática ocurre en el 2 al 3% de los pacientes que mueren de cáncer. (1) La incidencia es variable y depende del tipo de cáncer primario y de la zona medular afectada. La edad promedio de presentación es 67,2 años. Hasta el 40% de pacientes tendrá múltiples lesiones en la columna, oscila entre 42,8 hasta 69,8% en columna torácica, 22,6% en columna cervical y 7,5% en columna lumbar. (2,3)

El cáncer de pulmón es el primario más frecuente con incidencias desde 37,9 hasta 42,8%, seguido de cáncer mama en 17,2%, renal 10,3%. En el mieloma múltiple,

se presenta entre 5 a 10% y puede llegar a un 39,2% al complicarse con fracturas vertebrales. En cáncer de próstata y carcinoma de primario no conocido solo llega al 6,9% cada uno y en cáncer colorrectal, vejiga, linfomas y páncreas solo alcanza un 3,4% cada uno. (2,4) La CMM es un indicador de mal pronóstico per se, con una supervivencia media inferior a 3 meses (84,5 días) desde el diagnóstico y una mortalidad hospitalaria del 32,4%. (2)

Fisiopatología

La médula espinal o el cono vertebral puede verse afectada desde tres puntos; por una masa en cuerpo vertebral que se extiende a posterior, por una masa en las estructuras dorsales que se extiende hacia anterior, o por una masa que crece e invade el foramen vertebral (5)

La compresión medular causa edema vasogénico axonal y de la sustancia blanca con la subsecuente liberación de neurotransmisores, citoquinas y mediadores inflamatorios que conllevan al infarto de la médula espinal, la necrosis y la pérdida irreversible de la función neurológica si la compresión no se trata precozmente. (3)

Cuadro clínico

Los síntomas comunes de CMM aguda son dolor de espalda, debilidad motora y cambios sensitivos. Otros síntomas como, disfunción vesical e intestinal y la inestabilidad mecánica pueden presentarse según el nivel medular y el grado de afectación del cono medular. (3) (Tabla 36-1).

El dolor de espalda es el síntoma predominante (46,4%), se localiza a nivel del área vertebral afecta y puede irradiarse según el territorio de las raíces nerviosas o referirse más distalmente. En ocasiones es el único síntoma, llega a ser de gran intensidad y puede incluso interrumpir el sueño del paciente. (1,2,6)

Los síntomas neurológicos pueden estar ausentes si las lesiones compresivas son detectadas tempranamente. Sin embargo, cuando existe pérdida de la deambulación de instauración rápida, las posibilidades de recuperación disminuyen a menos del 10%. (1)

Puede presentarse un estado de shock medular en el momento del diagnóstico, éste se caracteriza por disminución del tono e hiporreflexia. En etapas posteriores suelen manifestarse signos de neurona motora superior, con aumento del tono, espasticidad y reflejos patológicos, como el signo de Babinski. (6)

Diagnóstico

La puntuación de inestabilidad espinal neoplásica (SINS, por sus siglas en inglés), es un sistema que identifica la inestabilidad de la columna en el contexto de enfermedad neoplásica y ayuda a guiar la toma de decisiones terapéuticas en los casos de CMM. Fue ideado en 2010 por el Grupo de Estudio de Oncología de la Columna Vertebral (SOSG, por sus siglas en inglés). Tiene una sensibilidad de 95,7% y una especificidad de 79,5% para determinar lesiones inestables o potencialmente inestables. Todo paciente con puntuación mayor a 7 debe ser derivado a consulta de cirugía de columna. (7, 8)

Examen neurológico

Debe incluir evaluación motora de la marcha, pruebas de fuerza muscular, tono y espasticidad; valoración de los reflejos, entre ellos, respuestas plantares y los reflejos de bíceps, tríceps, tobillo y rótula, reflejos superficiales, abdominales y reflejos cremastéricos. Pruebas sensitivas en extremidades superiores e inferiores, sensibilidad táctil, al dolor y temperatura, el sentido de la posición de las articulaciones, la discriminación de dos puntos y el sentido de la vibración. Además, resulta importante realizar un examen de incontinencia urinaria y fecal para valorar la función autonómica. (3)

Pruebas de imágenes

Resonancia Magnética (RMN): Es el estudio de elección. La sensibilidad alcanza el 93 %, con especificidad del 97 % y precisión general del 95 %. (3,4,6)

Mielografía por TC (tomografía computarizada): Requiere contraste yodado. Es la segunda opción cuando un paciente tiene contraindicaciones para realizarse la RMN, tales como: embarazo y lactancia, alergia al contraste en estudios previos, prótesis y cualquier dispositivo metálico implantado. (3,4)

Tomografía por Emisión de Positrones (PET TC): Alta sensibilidad y especificidad, pero con resolución anatómica más baja en comparación a la RMN, y con un costo más elevado. (3)

Tratamiento

Los objetivos del tratamiento de la CMM son: prevenir el daño neurológico, aliviar el dolor, disminuir la inflamación medular y controlar los síntomas neurológicos. Por tanto, debemos iniciar las medidas terapéuticas dentro de las primeras 24 horas del diagnóstico (1,3) El tratamiento debe ser individualizado en base a las características de la lesión (única o múltiple), la radio-

sensibilidad del cáncer, el puntaje SINS, la presencia de mielopatía o parálisis, las enfermedades concomitantes, la valoración funcional, el pronóstico vital y los deseos del paciente. (1,3)

En el Memorial Sloan Kettering Cáncer Center (MSKCC), se establecieron los criterios de NOMS, un acrónimo que sirve de ayuda mnemotécnica para recordar evaluar en el paciente el estado Neurológico, Oncológico, la inestabilidad Mecánica y la enfermedad Sistémica, y favorecer la correcta toma de decisiones. (6)

Terapia farmacológica. Corticoides

Son primera línea de tratamiento en CMM, actúan reduciendo el edema vasogénico y frenando la reacción inflamatoria inhibiendo la expresión de interleucinas para, de este modo, mejorar la función neurológica. La dosis varía según el grado de compresión. (1)

Se recomienda iniciar dosis altas en paciente con dolor y síntomas neurológicos severos, como cambios sensoriales, paraplejía, parálisis o incontinencia. El corticoide recomendado es la dexametasona, se inicia con 100 mg endovenoso o vía oral, seguidas de 24 mg oral o venoso cada 6 horas por tres días y posteriormente disminución progresiva. Dosis bajas de 10 mg oral o venoso, seguida de 4 mg oral o venoso cada día, se utilizan en pacientes que, al diagnóstico, conserven la marcha y tengan síntomas neurológicos leves. (1,3)

En pacientes con CMM secundaria a mieloma múltiple la dexametasona tiene un beneficio adicional, junto a radioterapia, inhibe la apoptosis mientras protege la hematopoyesis en la medula ósea. (3)

Cirugía

Las técnicas de cirugía descompresiva directa están indicadas en pacientes con columna inestable y retro-pulsión ósea; combinadas con radioterapia son superiores a radioterapia sola. Entre ellas, la cifoplastia con balón y la vertebroplastia muestran resultados favorables en cuanto a reducción de dolor incidental y mejora en la función neurológica que el tratamiento no quirúrgico. (3,9,10)

Radioterapia (RT)

La RT sola preserva la función neurológica alrededor del 85 %. La elección de dosis total y número de fracciones está condicionada por el estado clínico del paciente, reservando la RT de curso corto para pacientes con expectativa de vida de menos de cuatro a seis meses. (1,10)

La RT de larga duración, 20 Gy en 5 fracciones; 30 Gy en 10 fracciones; 37,5 Gy en 15 fracciones; o 40 Gy en 20 fracciones muestran iguales resultados en cuanto

a conservar la función neurológica, siendo el de elección habitual 30 Gy en 10 fracciones. (1,10)

La RT corporal estereotáctica (por sus siglas en inglés SBRT), permite aumentar la dosis de RT y minimizar el retratamiento de estructuras vecinas normales, indicado para pacientes con buen pronóstico y expectativa de vida mayor a seis meses. (1)

Tratamientos dirigidos a control de dolor

El dolor oncológico severo de las metástasis espinales con compromiso medular requiere un abordaje multimodal que incluya opioides mayores y uso de coadyuvantes, principalmente neuromoduladores y bifosfonatos.

Terapias no farmacológicas

Las terapias no farmacológicas deben ir encaminadas a la rehabilitación del paciente, para que pueda retornar a sus actividades cotidianas en la medida que el daño medular lo permita.

La Rehabilitación Física debe ser otorgada por un equipo especialmente preparado para lesiones en columna. En caso de daño neurológico no reversible, el paciente puede optar por técnicas sedativas como hipnosis, acupuntura y manejo de respiración que ayuden en el control de dolor y otros síntomas. (1)

Síndrome de vena cava superior

Definición

El SVCS es un conjunto de signos y síntomas, originados por la obstrucción parcial o completa, la mayor parte de las veces de causa oncológica por una lesión ocupante de espacio (LOE) de mediastino o LOE de origen pulmonar en desarrollo. Entre la etiología benigna se la relaciona con la embolia venosa de dispositivos auto implantables permanentes o temporales (catéter central, de hemodiálisis, cámara implantable venosa, inserción de marcapasos o dispositivos cardíacos) y también de la estenosis por radioterapia. (11)

Epidemiología

El SVCS fue descrito inicialmente por William Hunter en 1757. Sin embargo, en 1837 William Stokes lo asoció y documentó por primera vez en un paciente con cáncer de pulmón.

El SVCS es una urgencia oncológica que precisa, evaluación diagnóstica y tratamiento oportuno para reducir su morbimortalidad asociada. La causa oncológica más frecuente es el cáncer de pulmón (4%) en su variante de células pequeñas 10%. (12)

La LOE mediastínica de origen neoplásico es una causa muy común. Según un estudio descriptivo de cohorte de 458 casos, realizado en México, 84 casos (18.3%) pacientes tuvieron SVCS; 80 de los cuales fueron de origen neoplásico. Así entonces, los tumores intratorácicos malignos son la causa primaria del SVCS. (13) Se documenta además que el 70% de todos los reportes de SVCS, tiene como causa el cáncer de pulmón microcítico y los linfomas (14)

Etiología

Las causas del SVCS, se dividen en malignas 70% entre ellas cáncer de pulmón de células pequeñas, linfoma de Hodgkin, tumor de células germinales, Timomas, cáncer de esófago, tumores metastásicos de cáncer de mama, tiroides, renal, rectal, sarcoma granulocítico y benignas 30% dispositivos intravasculares, fibrosis mediastínicas, posterior a radiación, trombosis primaria de vena cava, sarcoidosis, enfermedad de Behcet, colangitis esclerosante (Tabla 36-2) (15)

Fisiopatología

La explicación fisiopatológica para el origen del SVCS es el incremento de la presión de vena cava superior por obstrucción de éste, lo que origina disminución del retorno venoso.

Esto genera estasis sanguínea hacia la aurícula derecha, ocasionando dilatación venosa y extravasación de líquido al tercer espacio, con lo cual se inician los síntomas y signos patognomónicos del SVCS. (16)

Así entonces, la circulación sanguínea se redirecciona hacia la aurícula derecha a través de red venosa colateral.

Las 4 vías colaterales del SVCS son el sistema venoso ácigos (ácigos, hemiacigos, intercostal y lumbar), es de acotar que la importancia del SVCS es inversamente relacionado a la formación de dicha red venosa.

La celeridad con la que se ocasiona la obstrucción de la vena cava superior es lo que ocasiona el incremento de la presión venosa de hasta 20 a 40 mm Hg proximal a la obstrucción. (17)

Cuadro clínico

Los signos y síntomas del SVCS se manifiestan y están en relación con el grado de obstrucción del flujo sanguíneo y la formación de red venosa colateral para descomprimir el flujo sanguíneo y disminuir la presión venosa elevada, de forma eficaz hacia la vena ácigos o hemiacigos y de la pared torácica de forma poco eficiente; que se convierte en el efecto compensatorio a la elevación de la presión venosa proximal.

La severidad del SVCS dependerá de la rapidez de la

instauración de la obstrucción, que no permita que se generen los efectos de compensación (formación de colaterales y adaptación al flujo sanguíneo) (13)

La incidencia estimada del SVCS está en relación con la clasificación propuesta en el sistema de estadificación de gravedad por Yale, así entonces el 50% de los casos es moderado. El signo más importante y frecuente del SVCS es la disnea y la triada patognomónica, es: edema en esclavina, cianosis y circulación colateral (13)

Diagnóstico

Es clínico a través de la identificación de la triada clásica y de su signo y síntoma más frecuente la disnea. La presencia de masa de hemitórax y ensanchamiento mediastínico es la evidencia radiológica más característica del SVCS. Por lo cual el Gold standard de diagnóstico son los estudios de extensión por imágenes. La Radiografía (Rx) standard de tórax, es el método más sencillo, accesible y de primera línea. La TC otorga información específica del LOE pulmonar, el compromiso ganglionar y de la trombosis de la vena cava superior. El rol de la RMN no tiene aún grado y nivel de recomendación, puede también emplearse, aunque su papel no está bien definido todavía.

La flebografía axilar bilateral permite conocer el grado de obstrucción y la presencia del trombo, su uso diagnóstico es exclusivo en los casos de sospecha de SVCS de origen no maligno. (11)

El diagnóstico anatomopatológico del LOE mediastinal mediante PAAF (punción aspiración con aguja fina) guiada por RX, o a través de fibrobroncoscopia (FBC) es necesario en el SVCS neoplásico, ya que el cuadro

clínico, pronóstico y gravedad está en relación directa del mismo.

Tratamiento

Se debe instaurar frente a pacientes con signos y síntomas de SVCS de origen benigno o maligno, el mismo puede realizarse mediante indicaciones básicas, entre éstas, la posición semifowler, oxigenoterapia, diuréticos de asa, corticoides endovenosos. (16)

La quimioterapia y radioterapia es de utilidad en SVCS de origen maligno por la presencia de tumores radio y quimio sensibles. (13)

Los procedimientos quirúrgicos como baipás, resección quirúrgica tumoral con reconstrucción e inserción de prótesis de vena cava superior. (11)

La inserción de endoprótesis intravasculares genera mejoría clínica evidente después de su implementación, que debe estar siempre asociada al tratamiento oncológico específico. (16)

Conclusiones

Las urgencias oncológicas CMM y SVCS son entidades que necesitan protocolos de atención de emergencia en beneficio de la calidad de vida del paciente. Los síntomas y signos que ocasionan estas dos entidades pueden repercutir de forma negativa en la morbimortalidad y sobrevida del paciente. Por lo cual, su identificación temprana e instauración de protocolos de atención es de relevante importancia.

Anexos

Tabla 36-1

Descripción de síntomas en CMM (3,6)

SÍNTOMA	CARACTERÍSTICA	TIPO Y NIVEL DE AFECTACIÓN MEDULAR
Dolor	Dolor bien localizado Dolor que sigue un dermatoma Dolor a extremidades irradiado-inferiores Dolor eléctrico Dolor uni o bilateral sobre una región en forma de banda o cinturón Empeoramiento abrupto del dolor Dolor profundo que aumenta con la actividad	Inflamación local, Irritación neural y Disrupción de la médula espinal Dolor radicular Lesiones en columna lumbosacro Dolor radicular lumbosacro Lesiones en columna torácica Dolor radicular torácico Fractura patológica Inestabilidad de la columna Lesión en o por encima del cono medular
Déficits motores	Parálisis simétrica de extremidades inferiores y debilidad de los flexores Debilidad de extensores de las extremidades superiores Debilidad de extremidades superiores e inferiores que puede ser bilateral, aunque asimétrica El dolor radicular con pérdida sensorial Debilidad simétrica de las extremidades inferiores con dolor de espalda	Lesión en o por encima de la columna torácica Lesión por encima de T1 afectación del tracto corticoespinal o asta anterior Compresión lumbar Compresión torácica
Disfunción vesical o intestinal	Vejiga neurogénica	Lesión del cono medular
Ataxia	Aislada o indolora	Compresión del tracto espinocerebeloso
Disreflexia autonómica	Compromiso respiratorio, Bradicardia, Hipertensión extrema, Eventos cerebro vasculares, Infarto de miocardio	Compresión en médula cervical y torácica alta
Síndrome de Brown- Sequard (hemicordón),	Parálisis, pérdida de vibración y propiocepción, e hiperreflexia mismo lado de lesión, y pérdida del sentido del dolor y temperatura en lado opuesto	Hemisección lateral de la médula espinal
Signo de Lhermitte	Sensación eléctrica que desciende por la columna hacia brazos o piernas después de flexionar el cuello.	Lesión en columna cervical o parte superior de columna torácica

Fuente: Chen B, Cai L, Zhou F. Management of acute spinal cord compression in multiple myeloma. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2021 Apr 1; 160:103205.; Lin AL, Avila EK. Neurologic Emergencies in the Cancer Patient: Diagnosis and Management. *Journal of intensive care medicine* [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2022 Feb 14];32(2):99. Available from: /pmc/articles/PMC5473518/. Realizada por Rodríguez-Soledispa.

Corticoides: Dexametasona	Opiodes y Bifosfonatos	Neuromoduladores	Radioterapia de corta o larga duración	Terapia	Terapia no farmacológica
<p>Sin anomalías neurológicas: 10 mg oral o endovenoso seguidos de 4mg oral o endovenosos cada día.</p> <p>Con cambios sensoriales, paraplejía, parálisis o incontinencia: 100mg endovenoso o vía oral x 1 seguidas de 24mg oral o endovenoso cada 6 horas x 3 días</p>	<p>Para un control de dolor moderado a severo</p> <p>Acido Zoledrónico para disminuir el riesgo de fracturas</p> <p>Opiodes según escalera analgésica OMS Titulación con presentaciones de liberación rápida</p>	<p>Gabapentina: 100mg - 100 mg - 300mg para aquellos con función renal normal</p> <p>Aumentar hasta niveles terapéuticos a medida que la dexametasona se disminuye</p>	<p>8 Gy en una sola dosis;</p> <p>20 Gy en cinco fracciones;</p> <p>30 Gy en 10 fracciones;</p> <p>37,5 Gy en 15 fracciones; o</p> <p>40 Gy en 20 fracciones.</p> <p>SBRT</p>	<p>Cirugía descompresiva directa</p> <p>Cifoplastía con balón</p> <p>Vertebroplastia</p>	<p>Rehabilitación física</p> <p>Hipnosis</p> <p>Acupuntura</p> <p>Técnicas de respiración</p>

Fuente 36-1. Tratamiento de CMM (1,3,10). Fuente: Ferrone M, Cheville A, Balboni TA, Abrahm J. Update on Spinal Cord Compression for the Palliative Care Clinician. Journal of Pain and Symptom Management. 2017 Sep 1;54(3):394-9.; Chen B, Cai L, Zhou F. Management of acute spinal cord compression in multiple myeloma. Critical Reviews in Oncology/Hematology. 2021 Apr 1; 160:103205; Loblaw A, George KJ, Misra V. Surgical and Radiotherapeutic Management of Malignant Extradural Spinal Cord Compression. Clinical Oncology. 2020 Nov 1;32(11):745-52. Realizada por Rodríguez-Soledispa, S. Mg: miligramos; OMS: organización mundial de la salud; Gy: gray (unidad de medida); SBRT: radioterapia estereotáxica extracraneal

Tabla 36-2

Etiología de Síndrome de Vena Cava superior (13,14)

ETIOLOGÍA DE SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR

CAUSA MALIGNA (70%)

CAUSA BENIGNA (30%)

Cáncer de pulmón de células pequeñas

Dispositivos intravasculares

Linfoma no Hodgkin

Implantofix

Tumores de células germinales

Catéter de Hemodiálisis

Tumores de timo (Timomas)

Catéter venoso central

Cáncer de esófago

Marcapasos, cables de desfibrilador implantable

Tumores metastásicos (Cáncer de mama, tiroides, renal, rectal)

Fibrosis Mediastínica

Sarcoma granulocítico asociado a Leucemia

Otros: Post radiación, Trombosis primaria de vena cava, Sarcoidosis, Enfermedad de Behcet, Colangitis esclerosante

Fuente: Pech-Alonso B, Arredondo-Ruiz P, González-Galván LM, Fermín-Hernández C, Síndrome de la vena cava superior: diagnóstico y tratamiento. Medicina interna de México, 2018 34(3):403-11. Realizado por Morales-Baidal, M

Referencias

1. Ferrone M, Chevillat A, Balboni TA, Abrahm J. Update on Spinal Cord Compression for the Palliative Care Clinician. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017 Sep 1;54(3):394-9. DOI: 10.1016/J.JPAINSYM-MAN.2017.04.019
2. Campillo-Recio D, Jimeno Ariztia M, Flox Benítez G, Marco Martínez J, Vicente Martín C, Plaza Canteli S. Metastatic spinal cord compression: Incidence, epidemiology and prognostic factors. *Revista Clínica Española (English Edition)*. 2019 Oct 1;219(7):386-9. DOI: 10.1016/J.RCENG.2019.03.010
3. Chen B, Cai L, Zhou F. Management of acute spinal cord compression in multiple myeloma. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2021 Apr 1; 160:103205. DOI: 10.1016/J.CRITREVONC.2020.103205, PMID 33387626
4. Shah S, Kutka M, Lees K, Abson C, Hadaki M, Cooke D, et al. Personalized Medicine Management of Metastatic Spinal Cord Compression in Secondary Care: A Practice Reflection from Medway Maritime Hospital, Kent, UK. *J Pers Med*. 2021; 11:110. DOI: 10.3390/jpm11020110
5. Lewis MA, Hendrickson AW, Moynihan TJ. Oncologic Emergencies: Pathophysiology, Presentation, Diagnosis, and Treatment. *CA Cancer J Clin [Internet]*. 2011; 61:287-314. Available from: <http://cacancerjournal.com> DOI: 10.3322/caac.20124
6. Lin AL, Avila EK. Neurologic Emergencies in the Cancer Patient: Diagnosis and Management. *Journal of intensive care medicine [Internet]*. 2017 Feb 1 [cited 2022 Feb 14];32(2):99. Available from: </pmc/articles/PMC5473518/> PMID: 26704760, DOI: 10.1177/0885066615619582
7. Fox S, Spiess M, Hnenny L, Fourny DR. Spinal Instability Neoplastic Score (SINS): Reliability Among Spine Fellows and Resident Physicians in Orthopedic Surgery and Neurosurgery. *Global Spine J*. 2017 Dec;7(8):744-748. Available from: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage>. DOI: 10.1177/2192568217697691
8. Ptraumatopedia. SINS SCORE CALCULADORA - CUESTIONARIO ESPAÑOL ONLINE [Internet]. 2022 [cited 2022 Feb 12]. Available from: <https://traumatopedia.com/escalas-traumatologia/sins-score-calculadora-espanol-online/>
9. Liao J-C, Chen W-J, Chen L-H. Surgery for metastatic epidural spinal cord compression in thoracic spine, ¿anterior or posterior approach? *Biomedical Journal*. 2021;45(2):370-376 DOI: 10.1016/J.BJ.2021.03.004
10. Loblaw A, George KJ, Misra V. Surgical and Radiotherapeutic Management of Malignant Extradural Spinal Cord Compression. *Clinical Oncology*. 2020 Nov 1;32(11):745-52. DOI: 10.1016/j.clon.2020.07.022, PMID: 32828635
11. Richardson B, Rupasov A, Sharma A. Superior Vena Cava Syndrome. *Journal of Radiology Nursing*. 2018 Mar 1;37(1):36-40.
12. Azizi AH, Shafi I, Shah N, Rosenfield K, Schainfeld R, Sista A, et al. Superior Vena Cava Syndrome. *JACC: Cardiovascular Interventions*. 2020 Dec 28;13(24):2896- 910.
13. Pech-Alonso B, Arredondo-Ruiz P, González-Galván LM, Fermín-Hernández C, Pech-Alonso B, Arredondo-Ruiz P, et al. Síndrome de la vena cava superior: diagnóstico y tratamiento. *Medicina interna de México*. 2018 Feb 34(3):403-11. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-48662018000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
14. Heras García B de las, Jiménez Gordo AM, Casado Saenz E, Zamora Auñón P, Cantalejo Moreira M, González Barón M. Síndrome de vena cava superior: presentación de seis casos. *Anales de Medicina Interna [Internet]*. 2001 [cited 2022 Feb 13];18(7):29-32. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001000700006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Pedraza I, Fuller C, Lewis MI. Superior Vena Cava Syndrome. *Medical Management of the Thoracic Surgery Patient*. 2010 Jan 1;275-8.
16. Azizi AH, Shafi I, Shah N, Rosenfield K, Schainfeld R, Sista A, et al. Superior Vena Cava Syndrome. *JACC: Cardiovascular Interventions*. 2020 Dec 28;13(24):2896- 910.
17. Heras García B de las, Jiménez Gordo AM, Casado Saenz E, Zamora Auñón P, Cantalejo Moreira M, González Barón M. Síndrome de vena cava superior: presentación de seis casos. *Anales de Medicina Interna [Internet]*. 2001 [cited 2022 Feb 15];18(7):29-32. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001000700006&lng=es&nrm=iso&tlng=es

37 ENFERMEDAD TROMBOEMBÓLICA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Katty Lozano Montesdeoca, Lorena Gutiérrez Romero

Introducción

La enfermedad tromboembólica venosa (ETV) reúne a dos entidades clínicas, la trombosis venosa profunda (TVP) y el tromboembolismo pulmonar (TEP). (1,2) La incidencia de ETV alcanza hasta 115 por 100.000 hab/año y varía por países.(3) El valor se eleva hasta 8 por cada 1000 personas en la octava década de la vida. (1) En mujeres premenopáusicas la tasa es mayor a diferencia de los hombres que tiene mayor incidencia a partir de los 60 años.

El cáncer es mencionado como asociado a la ETV desde 1865, (4,5) ocurre en el 40% de casos, siendo incluso hasta siete veces mayor que en la población general, y ante la presencia de enfermedad metastásica, sin embargo, no se asocia a un aumento de la mortalidad (4,6,7).

Durante el tiempo de pandemia se publicaron múltiples estudios respecto a la asociación de esta patología con la COVID19, sin embargo, respecto a la actuación en el ámbito paliativo es escasa su mención. En este capítulo se aborda de forma concreta su fisiopatología, cuadro clínico, diagnóstico y el tratamiento en esta fase de la vida con el objetivo de identificar esta patología que es frecuente en los pacientes con necesidades paliativas.

Fisiopatología y factores de riesgo

La ETV presenta factores de riesgos permanentes como la mutación del gen del Factor V Leiden (hipercoagulabilidad), y del gen de la protrombina, deficiencias de antitrombina, proteína C o S y el síndrome de anticuerpo antifosfolípido(8). Existe la presencia de factores como antecedentes de cirugía reciente y hospitalización que representa hasta un 60% de riesgo, traumatismos mayores, reemplazos articulares, antecedentes de hipercoagulabilidad, inmovilización prolongada por diversas causas, edad avanzada, cuadros infecciosos severos, terapia de reemplazo hormonal y uso de anticonceptivos orales (3,8). En el caso de TEP el factor de riesgo más frecuente es la TVP. La probabilidad clínica de que se presente aumenta con la suma de factores de riesgo.

Las neoplasias malignas son un factor predisponente por el curso de la enfermedad, el tratamiento, las metástasis y las secuelas, además de ser un fuerte factor de riesgo para recurrencia y mortalidad(2,9). Los factores de riesgo se asocian a la triada de Virchow: estasis de sangre, hipercoagulabilidad y lesión de la pared

endotelial y están en relación con factores de riesgo temporales y permanentes(8,10). (Figura 37-1).

Cuadro Clínico

Se ha observado en los escasos estudios realizados en pacientes en cuidados paliativos, los signos y síntomas clínicos son inespecíficos e incluso puede ser de presentación asintomática o aparecer posterior al deceso y se considera una manifestación de enfermedad avanzada (2,7). En la (Tabla 37-1) se enumeran algunos signos y síntomas que pueden aparecer.

Diagnóstico

En el primer nivel de atención la evaluación clínica es esencial, apoyada de marcadores específicos de laboratorio como el dímero D ajustado según edad y probabilidad clínica (2). El uso de la radiografía de tórax sirve para descartar otras causas, pero es inespecífico para ETV.

La TVP se identifica en la ecografía clínica por compresión venosa con especificidad del 95% y sensibilidad del 90%(11). En el estudio HIDDEN se evaluó a pacientes en unidades de cuidados paliativos y se observó la presencia de trombosis venosa profunda en 40% de los pacientes hospitalizados, realizando cribado con ecografía Doppler al ingreso (7,11,12).

Los exámenes específicos de angio-tomografía o la gammagrafía pulmonar de perfusión ventilación para diagnóstico de TEP debe hacerse en el segundo o tercer nivel de atención (12,13).

Tratamiento

Las decisiones clínicas en los pacientes deben estar enfocadas en mantener su calidad de vida. Es indispensable individualizar las estrategias, involucrar al paciente en la toma de decisiones del tratamiento, presentar las opciones terapéuticas, evaluar los riesgos asociados que incluyen la situación funcional, el pronóstico vital, el riesgo de sangrado y sobre todo la preferencia del mismo paciente (14-16).

En los cuadros agudos la terapia anticoagulante sería la indicada. En la (Tabla 37-2) se muestra los procedimientos que se pueden usar en casos seleccionados. El uso de heparina de bajo peso molecular (HBPM) es el tratamiento de elección, a pesar de que no hay estudios específicos en pacientes con necesidades paliativas (12,17,18). En el contexto de cáncer en los cuadros

agudos, se recomienda el uso de un inhibidor oral de Xa (apixabán, edoxabán, rivaroxabán) sobre la HBPM, mientras en cáncer gastrointestinal por alto riesgo de sangrado se recomienda el uso de apixabán (14). En la (Tabla 37-3) se describe el tratamiento farmacológico inicial.

En el caso de los pacientes que ya reciben anticoagulación crónica, se debe valorar si la principal preocupación es la ETV o el sangrado. En aquellos pacientes que cursen con cáncer activo o en etapa paliativa, iniciar con la evaluación de la situación actual de la enfermedad. Cuando presenta antecedentes de cuadros previos, el riesgo de hemorragia o recurrencias y las características del evento actual (16,19) son indispensables para decidir la continuidad del tratamiento.

Respecto a trombo profilaxis (TPX) las guías NICE mencionan que es importante observar la esperanza de vida estimada y no ofrecerla en situación de últimos días (13). Los pacientes en situación de fase final de vida presentan contraindicaciones para beneficiarse

del uso de TPX (13,20), y se observa mínimo beneficio en el uso cuando hay deterioro del estado funcional avanzado (20).

Conclusiones

La enfermedad tromboembólica es frecuente en los pacientes con necesidades paliativas. En el control de síntomas la ETV debe ser una entidad tomada en cuenta. La sintomatología de esta patología tiene similitud con los cambios del final de la vida. El tratamiento debe ser individualizado, enfocado en mejorar la calidad de vida.

Anexos

TRIADA DE VIRCHOW

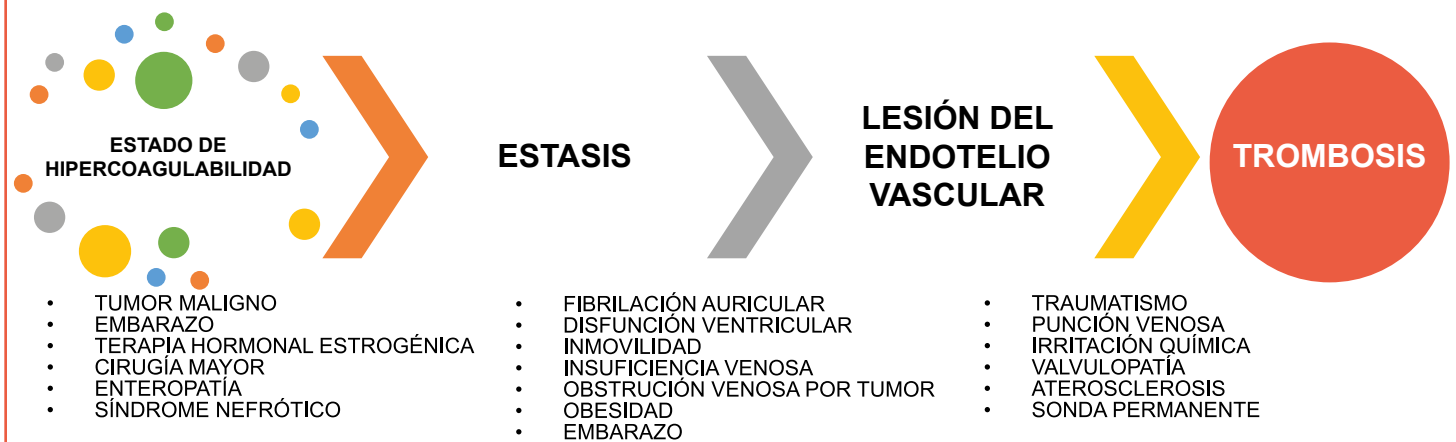


Figura 37-1. La Triada de Virchow es la teoría más importante que explica la patogénesis del tromboembolismo venoso, esta plantea un estado de hipercoagulabilidad, estasis y lesión del endotelio vascular como causa de trombosis. (8,10,23).

Tabla 37-1

Características clínicas de la enfermedad tromboembólica

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LA ETV

SÍNTOMAS DERIVADOS DEL EVENTO TROMBOEMBÓLICO	SÍNTOMAS DERIVADOS DE LAS COMPLICACIONES HEMORRÁGICAS
Disnea	Focalidad neurológica
Dolor torácico	Convulsiones
Edema en extremidades	Síntomas de hipertensión endocraneana
Dolor de extremidades	Cefalea
Tumefacción	

Las manifestaciones clínicas de la ETV pueden ser inespecíficas, sin embargo, se pueden agrupar en síntomas derivados del evento tromboembólico y síntomas derivados de las complicaciones hemorrágicas como se describen en la tabla.

Tabla 37-2

Tratamiento de la fase aguda de la enfermedad tromboembólica

TRATAMIENTO ETV FASE AGUDA

Pacientes con TEV hemodinámicamente inestable o pacientes con trombosis masiva de la extremidad	Pacientes con contraindicación absoluta para la anticoagulación
↓	↓
FIBRINÓLISIS, RECANALIZACIÓN VASCULAR URGENTE	COLOCAR UN FILTRO DE CAVA

De manera general el tratamiento de TEV en fase aguda se puede diferenciar según las características del paciente, si se encuentra hemodinámicamente estable o si presenta con contraindicaciones absolutas para anticoagulación como se muestra en la figura (19).

Tabla 37-3

Tratamiento farmacológico inicial

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO INICIAL

Pacientes hospitalizados y ambulatorios con ETV sin contraindicaciones para anticoagulación

HEPARINA DE BAJO PESO MOLECULAR (enoxaparina, dalteparina, tinzaparina)	Enoxaparina 1 mg/kg dos veces al día; como alternativa, se pueden usar 1,5 mg/kg una vez al día en pacientes hospitalizados no obesos seleccionados; para el tratamiento en el hogar, el régimen de dos veces al día está mejor estudiado.
INHIBIDORES DIRECTOS DEL FACTOR XA Y DE LA TROMBINA	Rivaroxabán 15 mg dos veces al día, durante las tres primeras semanas Apixaban 10 mg dos veces al día, durante los primeros siete días. Edoxabán 60 mg una vez al día y 30 mg una vez al día en pacientes con un peso corporal inferior a 60 kg, después de 5 a 10 días iniciales de anticoagulación parenteral. Dabigatrán 150 mg dos veces al día, después de 5 a 10 días iniciales de anticoagulación parenteral.

El tratamiento farmacológico inicial en pacientes hospitalizados y ambulatorios con TEV sin contraindicaciones para anticoagulación se puede iniciar con heparinas de bajo peso molecular o inhibidores directos del factor XA y de la trombina como se explica en la tabla (15,16,21,22).

Referencias

1. Tak T, Karturi S, Sharma U, Eckstein L, Poterucha JT, Sandoval Y. Acute Pulmonary Embolism: Contemporary Approach to Diagnosis, Risk-Stratification, and Management. *The International journal of angiology: official publication of the International College of Angiology, Inc* [Internet]. 2019 Jun 2 [cited 2022 Feb 14];28(2):100-11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31384107/>
2. Konstantinides S v., Meyer G, Galie N, Simon R Gibbs J, Aboyans V, Agno W, et al. 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with the European Respiratory Society (ERS). *European Respiratory Journal*. 2019;54(3).
3. Wendelboe AM, Raskob GE. Global Burden of Thrombosis: Epidemiologic Aspects. *Circulation Research*. 2016 Apr 29;118(9):1340-7.
4. Varki A. Trousseau's syndrome: multiple definitions and multiple mechanisms. *Blood* [Internet]. 2007 Sep 15 [cited 2022 Feb 14];110(6):1723-9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17496204/>
5. Metharom P, Falasca M, Cancers MB-, 2019 undefined. The history of armand trousseau and cancer-associated thrombosis. *mdpi.com* [Internet]. [cited 2022 Feb 14]; Available from: <https://www.mdpi.com/2072-6694/11/2/158/htm>.
6. Olmos V, Gallo M, Rebollo M, Clínica DO-M, 2015 undefined. Manejo de la enfermedad tromboembólica venosa en pacientes oncológicos: guías de práctica clínica española. Consenso SEACV-SEOM. *seom.org* [Internet]. 2014 [cited 2022 Feb 14]; Available from: https://www.seom.org/images/Medicina_Clinica_marzo_2015_Consenso_SEACV_SEOM.pdf
7. White C, Noble SIR, Watson M, Swan F, Allgar VL, Napier E, et al. Prevalence, symptom burden, and natural history of deep vein thrombosis in people with advanced cancer in specialist palliative care units (HIDDEN): a prospective longitudinal observational study. *The Lancet Haematology* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2022 Feb 14];6(2):e79-88. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30709436/>
8. Secemsky E, Chang Y, Jain CC, Beckman JA, Giri J, Jaff MR, et al. Contemporary Management and Outcomes of Patients with Massive and Submassive Pulmonary Embolism. *American Journal of Medicine*. 2018 Dec 1;131(12):1506-1514.e0.
9. Mazón P, Marín F, Cosín-Sales J, ... AC-R española, 2019 undefined. Comentarios a la guía ESC/ESH 2018 sobre el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión arterial. Elsevier [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 14]; Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300893218306766>
10. Bauer K, Waltham GL-UpToDate, 2017 undefined. Overview of the causes of venous thrombosis. *medilib.ir* [Internet]. [cited 2022 Feb 14]; Available from: <https://medilib.ir/index.php/uptodate/show/1361>.
11. Chernack B, Knowlton SE, Kohler MJ. The Use of Ultrasound in Palliative Care and Hospice. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2017 May 1;34(4):385-91.
12. Bateman RM, Sharpe MD, Jagger JE, Ellis CG, Solé-Violán J, López-Rodríguez M, et al. 36th International Symposium on Intensive Care and Emergency Medicine. *Critical Care*. 2016 Apr;20(S2).
13. NICE. Venous thromboembolism in over 16s pt 2. NICE Guidance. 2018;2(March).
14. Stevens SM, Woller SC, Kreuziger LB, Bounameaux H, Doerschug K, Geersing GJ, et al. Antithrombotic Therapy for VTE Disease: Second Update of the CHEST Guideline and Expert Panel Report. *Chest*. 2021 Dec 1;160(6):e545-608.
15. Radke PW, Möckel M. Anticoagulation strategies in patients with deep vein thrombosis and pulmonary artery embolisms. *Herz*. 2018 Feb 1;43(1):34-42.
16. Elmi G, Pizzini AM, Silingardi M. The secondary prevention of venous thromboembolism: Towards an individual therapeutic strategy. *Vascular*. 2018 Dec 1;26(6):670-82.
17. Weber C, Merminod T, Herrmann FR, Zulian GB. Prophylactic anti-coagulation in cancer palliative care: a prospective randomised study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2008 Jul [cited 2022 Feb 14];16(7):847-52. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17940809/>
18. Morales M, Arboleda L, cardiología AB-R chilena de, 2019 undefined. Anticoagulación en enfermedad tromboembólica venosa. *scielo.conicyt.cl* [Internet]. [cited 2022 Feb 14]; Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-85602019000200122&script=sci_arttext&tlng=p
19. Pachón V, Trujillo-Santos J, Domènech P, Gallardo E, Font C, González-Porras JR, et al. Cancer-Associated Thrombosis: Beyond Clinical Practice Guidelines-A Multidisciplinary (SEMI-SEOM-SETH) Expert Consensus. *TH open: companion journal to thrombosis and haemostasis* [Internet]. 2018 Oct [cited 2022 Feb 14];2(4):e373-86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31249964/>

20. Cai R, Zimmermann C, Krzyzanowska M, Granton J, Hannon B. Thromboprophylaxis for inpatients with advanced cancer in palliative care settings: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2019 May 1;33(5):486-99.
21. Cuker A, Arepally GM, Chong BH, Cines DB, Greinacher A, Gruel Y, et al. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: Heparin-induced thrombocytopenia. *Blood Advances*. 2018 Nov 27;2(22):3360-92.
22. Witt DM, Nieuwlaat R, Clark NP, Ansell J, Holbrook A, Skov J, et al. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: Optimal management of anticoagulation therapy. *Blood Advances*. 2018 Nov 27;2(22):3257-91.
23. Phillippe HM. Overview of venous thromboembolism. *The American journal of managed care*. 2017 Dec 1;23(20): S376-82.



PARTE 7

SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS



38 EL CUIDADO DE LOS ÚLTIMOS DÍAS CON CRITERIOS DE CALIDAD

Vilma Adriana Tripodoro, Bernarda Lupe Yépez Jiménez, María Teresa Espejo, Mercedes Díaz Cueva

Introducción

Los pacientes que se acercan al final de la vida necesitan cuidados y atención de calidad para vivir lo mejor posible, y tener una muerte con dignidad. El acompañamiento durante este momento de la vida requiere el reconocimiento profundo de la biografía del enfermo, su entorno y sus preferencias por encima de la técnica médica y sus posibles tratamientos a implementar (1). A nivel de la atención primaria de la salud (APS) resulta un desafío asegurar que los pacientes reciban esos cuidados respondiendo a las necesidades individuales. Tanto la promoción, la prevención, la curación y la rehabilitación, así como la atención paliativa, deben estar accesibles para todos (2). Sin embargo, existen múltiples amenazas: los conflictos y los brotes de enfermedades; la falta de compromiso político sostenido, modelos de financiación, empleo insuficiente del personal sanitario, entre otras.

Las personas están en casa durante sus últimos años de vida, los equipos de APS prestarán gran parte de los cuidados paliativos (CP) (3) (4). El cuidado de la persona que está muriendo es un derecho humano (1). Debe incluir, entre otros objetivos, la buena comunicación, el alivio de los síntomas físicos con respuestas técnicas de calidad, el respeto por las prácticas espirituales, y necesidades emocionales del paciente, su familia y/o cuidadores. Decidir dónde recibir estos cuidados debería ser una elección que no suele estar disponible, es importante el desarrollo de programas en cuidados paliativos para atender a los enfermos en su hogar en el primer nivel de atención si así lo desean. Los médicos generalistas o de familia están capacitados para brindar cuidados de fin de vida en la comunidad, cuando su entorno de trabajo lo permita y cuenten con el apoyo adecuado de sus colegas especialistas (5). Garantizar la calidad de atención con estándares de calidad definidos constituye una necesidad de los sistemas de salud. Saber dónde mueren las personas es crucial para la planificación de la asistencia sanitaria y para que los pacientes reciban la atención adecuada en el lugar que prefieren (6). Existen numerosas barreras que incluyen la falta de tiempo, las demandas administrativas, la falta de continuidad de los cuidados (fuera del horario de atención) y los servicios de enfermería comunitaria (5).

Debido a las transiciones epidemiológicas, incluso en Latinoamérica con la creciente prevalencia de enfermedades crónicas, se espera que aumente la necesidad de atención al final de la vida en la comunidad

incluyendo la atención paliativa domiciliaria (7,8). La discusión con los pacientes, las familias y/o cuidadores sobre la adecuación de los tratamientos en el final de la vida requiere de sensibilidad, habilidad y tiempo, además de formación académica, trabajo en equipo y experiencia profesional. La experiencia demuestra que en un hospital estas discusiones pueden ser insuficientes y como consecuencia los pacientes pueden recibir tratamientos inadecuados, desproporcionados e invasivos aún hasta el momento de morir (9). Es necesario fomentar la planificación anticipada de los cuidados, el documento de voluntades anticipadas, la comunicación, la coordinación inter-niveles, la dotación de recursos y formar profesionales para atender los últimos días de vida, involucrando a la familia/cuidadores y brindando el apoyo necesario en el proceso (7). La APS debe dar respuesta a la continuidad de estos cuidados, si este es factible y es deseable incluirlos en el modelo de atención domiciliar (2). En la situación de últimos días (SUD) tiene que predominar el principio de especial protección, para estos enfermos el hecho de dotar de un contenido máximo a sus derechos es la única y última posibilidad de conservar su dignidad como seres humanos hasta el final (10). En cuanto a la organización asistencial para satisfacer las necesidades de los pacientes y las familias/cuidadores al final de la vida no alcanza únicamente con la capacidad de los CP especializados. Un tema esencial para el desarrollo clínico será identificar mecanismos de transferencia de conocimientos de los CP especializados a APS.

Existen secuencias y planes de cuidados para los últimos días que sistematizan el mejor cuidado posible basado en la evidencia disponible (11). El Modelo de cuidados 10/40 (The 10/40 Model of Care) es un programa internacional de mejora continua de la calidad que puede transformar la atención de las personas en SUD dentro de su entorno clínico de forma medible y sostenible recibiendo una atención segura y de alta calidad por un equipo de profesionales en ciencias de la salud debidamente formado. Basado en la evidencia internacional se consensuaron 10 principios clave para la mejor atención y se incluyeron 40 objetivos de calidad y seguridad en la atención personalizada (Modelo 10/40). Para la implementación del modelo se requiere un cambio cultural en muchos niveles, sobre todo en el grado de capacitación y compromiso en el proceso. La documentación del plan de cuidados debe adaptarse al contexto local.

El reconocimiento de que la muerte puede ser inminente es el primer paso para iniciar el plan de cuidados de fin de vida de una manera eficiente. Cuando

hay perseverancia de intervenciones fútiles basadas en un enfoque médico curativo, se incrementan los costos sanitarios y el uso de los recursos y se deteriora la calidad de vida del paciente y el entorno afectivo. En Latinoamérica solo reciben atención paliativa el 10% de las personas que la necesitan (13). La mayoría de los equipos especializados se concentra en las grandes ciudades, cuyo acceso es limitado e insuficiente. El Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium (PAMPA©) es una iniciativa regional de un modelo de atención integral para personas en SUD basado en el Modelo internacional 10/40 (11).

Justificación

El primer nivel de atención debe estar capacitado para brindar cuidados de fin de vida en la comunidad. El cuidado de la persona que está muriendo debe incluir la buena comunicación, el alivio de los síntomas físicos con respuestas terapéuticas integrales de calidad, el respeto por las prácticas espirituales, y necesidades emocionales del paciente y su familia. Garantizar la calidad de atención con estándares definidos constituye una necesidad de los sistemas de salud.

Objetivos del capítulo

- Describir los 10 principios claves para la atención de los últimos días de vida en el primer nivel de atención
- Identificar signos y síntomas útiles en la identificación de la muerte inminente de acuerdo a la literatura científica.

Subtemas para desarrollar

- Signos y síntomas de los últimos días de vida
- Cuidados continuos de calidad: los 6 pasos de la atención paliativa centrado en los últimos días
- Manejo clínico integral del paciente y pautas de tratamiento.

Definición

¿Cuándo comienzan los últimos días de vida? Uno de los problemas más frecuentes es el reconocimiento de que la persona ha entrado en SUD. Si el equipo de salud no reconoce que se trata de las últimas horas o días de vida, la atención prestada a ese paciente puede ser inadecuada. Cuando la muerte es inminente, tanto la preparación del paciente y la familia/cuidadores como el control de los síntomas son importantes y pueden permanecer sin alivio acorde a las necesidades del enfermo (11). En la (tabla 38-1) se describen los signos y síntomas orientadores para este reconocimiento clínico.

Cuadro clínico: ¿Qué signos y síntomas se consideran útiles en la identificación del proceso de muerte inminente? El inicio de un proceso fisiológico de deterioro diario irreversible determina el comienzo de la fase agónica, caracterizada por la presencia de signos clínicos que serán de ayuda, para el diagnóstico de muerte próxima. Según su aparición pueden clasificarse en tempranos y tardíos (Tabla 38-1) (14,15). Los primeros, aún menos específicos que los segundos, poseen un mayor valor predictivo y son, por lo tanto, de gran utilidad clínica para facilitar la toma de decisiones al final de la vida. En todos los casos, debe constatar la persistencia del signo y la ausencia de causas corregibles. Los siguientes signos se asocian con mayor frecuencia con el inicio de la fase agónica: postración, deterioro de la conciencia, capacidad mínima para ingerir sorbos, imposibilidad de tomar medicación oral, a lo que se debe agregar el juicio clínico.

Cuidados continuos de calidad

Los 10 principios clave de atención para SUD, trascienden las fronteras internacionales y culturales, se pueden aplicar independientemente del lugar de atención (Figura 38-1). Todas las iniciativas de mejora de calidad son importantes sobre todo en el traspaso de la información del plan de cuidados durante las noches y los fines de semana (16).

El reconocimiento inicial de que la persona se encuentra en SUD debe realizarse con un equipo interdisciplinario (por lo menos médico/a y enfermero/a) y debe ser documentado por el/la médico/a de mayor experiencia, responsable por el cuidado de esa persona. El siguiente ejemplo ayudará a comprender el concepto: Carlos tiene 81 años, es viudo y vive con una de sus tres hijas. Con diagnóstico de demencia (con deterioro cognitivo moderado) que hace tres meses fue trasladado al hospital por excitación psicomotriz, constatando la existencia de cáncer de pulmón metastásico con compromiso hepático y óseo. Luego de la evaluación interdisciplinaria y con el acuerdo de las hijas se decidió optimizar el control sintomático y el retorno a su casa, lugar donde él manifestaba mayor bienestar. En la actualidad, apenas se moviliza, rechaza los alimentos, casi no traga, aunque ingiere líquidos con dificultad, ya no puede tomar los medicamentos por vía oral, se encuentra somnoliento, y desorientado por las noches. La familia percibe con angustia el deterioro diario de Carlos y solicitan se le asegure una buena calidad de vida, manifiestan: “no queremos que sufra más traslados ni tratamientos para prolongar esta agonía”. Se consensúa con ellos un plan de cuidados, priorizando el confort del paciente y atendiendo a las múltiples necesidades físicas, emocionales y espirituales de él y su familia. El/la médico/a de APS a cargo documenta las preferencias,

decisiones y deja las indicaciones del tratamiento, el profesional en enfermería organiza la gestión del caso. El reconocimiento del paciente en fase de agonía requiere que el equipo interdisciplinario esté alerta de la evolución.

La comunicación de la SUD debe ser compartida en lo posible y si se considera adecuado, con el paciente y sus allegados. El equipo de APS comprende que Carlos está muriendo y le comunican a la familia sobre la muerte próxima y el plan de cuidados que será implementado. Se realiza una reunión familiar (el/la cuidador/a principal) y/o con su entorno afectivo, se propone hablar en forma clara y sencilla, sin tecnicismos, sobre las preferencias para este cuidado, la comunicación debe ser asertiva, empática y honesta; se deben validar las emociones como: enojos, tristezas y miedos.

El paciente y sus seres queridos (familiares, cuidadores o responsables) deben tener la oportunidad de discutir sus deseos, sentimientos, creencias, fe y valores. El equipo de APS puede actuar como mediador y permitir un espacio de diálogo entre el círculo más próximo a Carlos para que puedan expresarse con libertad, sentimientos, preocupaciones, inquietudes, ansiedades, miedos, culpas, creencias, y valores. Es importante resolver asuntos pendientes si los hubiera, se facilitará que pueda romper los cercos de silencio, establecer redes de apoyo para los cuidados, tener momentos de intimidad como un proceso de despedida. Recordar si vivieron experiencias similares en el pasado, podría ser una segunda oportunidad para cuidar mejor.

Se debe prescribir anticipadamente medicación para el control de síntomas prevalentes (ejemplo: dolor, secreciones respiratorias excesivas, agitación, náuseas/ vómitos y disnea) (Tabla 38-1). La gestión de la medicación en la SUD puede mejorarse, especialmente en el ámbito hospitalario y domiciliario. Dentro del plan de cuidados se deben considerar desde aspectos básicos como la higiene del cuerpo y del entorno, administración de medicamentos y vías alternativas, establecer riesgos, prevenir complicaciones, pautas de actuación en caso de presentarse y establecer canales de comunicación accesibles. Los pacientes reciben muchos medicamentos en la última semana de vida, parte de los cuales son medicamentos preventivos(17). En el caso de Carlos se evalúan los signos y síntomas presentes o potenciales para decidir los tratamientos en forma oportuna, así como discontinuar la prescripción los que no sean necesarios en esta etapa. Se debe prevenir complicaciones, efectos adversos o secundarios de los medicamentos y estar atentos a los cambios o aparición de síntomas nuevos o la exacerbación de otros. Como ya no es posible la vía oral, la medicación tendrá que suministrarse por vía subcutánea. La colocación de esta vía, de muy fácil ma-

nejo en el domicilio, siempre debe incluirse dentro del plan de acción y debe capacitarse también a la familia/cuidadores en su utilización cuando los recursos de enfermería no estén disponibles las 24 horas.

Toda intervención clínica debe revisarse individualmente según el mejor interés para el paciente. Una de las decisiones más difíciles en el final de la vida es la de retirar o no comenzar un tratamiento cuando potencialmente podría prolongar la vida del paciente. Esto puede implicar tratamientos como: el uso de antibióticos, la reanimación cardiopulmonar, la hemodiálisis, la nutrición y la hidratación "artificial", (por un goteo, una sonda nasogástrica o una gastrostomía, por ejemplo), las transfusiones de sangre y la ventilación mecánica. La evidencia de los beneficios, costos y riesgos de estos tratamientos no siempre es clara. En algunas circunstancias, estos tratamientos sólo pueden prolongar la agonía o causar una angustia innecesaria al paciente y su familia/cuidadores. El uso de estas medidas en quienes no tienen expectativas de recuperación o están en SUD es usualmente inapropiado. Es importante evaluar el beneficio general de las opciones de tratamiento considerando también los conflictos éticos, los costos, las cargas y los riesgos de cada caso en forma individual. Estar atentos a los cambios que presente Carlos ayudará a adecuar el tratamiento y reconocer los cambios naturales que pueden presentarse durante esta etapa. Si hubiera dolor, este podría incrementarse o desaparecer, puede haber más somnolencia, confusión, desorientación, debilidad, fatiga, desinterés general, cambios en el color de la piel, disfagia, retención o incontinencia de esfínteres y cambios cardiorrespiratorios. Al no movilizarse tiene riesgo de desarrollar úlceras por presión, por lo que se recomiendan cambios de posición, así como el cuidado de la boca (14). En la (Tabla 38-2) se describen pautas más comunes para el control farmacológico de los síntomas prevalentes.

- **Debe revisarse la necesidad de hidratación artificial, incluyendo el inicio, continuidad o cese de la hidratación clínica asistida.** En todas las culturas la alimentación está revestida de un profundo valor social (18). Todos los pacientes tienen derecho a recibir comida y bebida en cantidad y calidad acorde a sus deseos y necesidades, se deberá facilitar el acceso a estos de manera adecuada. Suprimir estas medidas puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia/cuidadores como en el equipo de salud. Dar bebida por la boca es parte de los cuidados básicos (como es la higiene y el alivio del dolor) y siempre se les ofrecerá a los pacientes que son capaces de tragar sin grave riesgo de aspiración. Carlos ha reducido su ingesta oral, tiene dificultad para deglutir y deterioro del estado de conciencia, se encuentra en insuficiencia orgánica terminal, como parte del

proceso natural de morir y, si bien es cierto puede presentar deshidratación en esta etapa, la necesidad o conveniencia de la hidratación artificial debe ser cuidadosamente evaluada para evitar complicaciones (19,20).

- **Debe revisarse la necesidad de alimentación artificial, incluyendo la continuación o cese de la nutrición clínica asistida.** Los términos "nutrición asistida o artificial" e "hidratación asistida o artificial" no se refieren a la posibilidad de ayudar a los pacientes a comer o beber, por ejemplo, alimentar con una cuchara. La nutrición e hidratación artificial son consideradas tratamientos médicos y deben ser tratadas de la misma manera que otras intervenciones médicas (14). Sin embargo, algunas personas ven a la nutrición y la hidratación, en cualquiera de sus formas, como parte del cuidado básico para el paciente que casi siempre se debería proporcionar. Es importante escuchar y considerar la opinión del paciente y de las personas cercanas a ellos (incluyendo sus puntos de vista culturales y religiosos) y explicar los beneficios, costos y riesgos de proporcionar nutrición e hidratación artificial en cada caso. Carlos no puede mantener la nutrición por vía oral y se expone al riesgo de broncoaspiración. La nutrición enteral o parenteral son formas de alimentación artificial, donde su utilización prolongada en CP debería evitarse, un cuidado básico es lo que necesita el paciente.
- **Debe haber una comunicación y discusión completa del plan de cuidados con el paciente, en lo posible y si se considera adecuado con los allegados.** En el caso de los pacientes que carecen de autonomía plena para decidir, su familia/cuidadores o su representante legal estarán involucradas en los cuidados del paciente. Es probable que estas personas tengan conocimiento acerca de los deseos, valores y preferencias del paciente y cualquier otro factor personal que deberán ser tomados en cuenta (21). Carlos ya no podría participar en la toma de decisiones. Su familia sabe qué es lo que él pensaba, los pendientes, sus voluntades y preferencias para continuar con el plan de cuidados integral (físico, emocional, social, espiritual y cultural) hasta el final.
- **Deben existir reevaluaciones periódicas y documentadas de la persona que está muriendo, por lo menos cada 4 horas y revisadas por equipo interdisciplinario al menos cada 48 horas.** Una vez establecido el plan de cuidados de Carlos, es importante que el equipo de APS revise periódicamente, en forma directa y/o a través de contactos telefónicos con los cuidadores, cuál es la evolución. No siempre se puede prever to-

das las situaciones que se presentan, los cambios pueden darse por lo que los planes de cuidados deben ser dinámicos. Estar en contacto con la familia refuerza el vínculo y la confianza, evitando una internación no deseada o el uso de servicios de emergencias innecesarios. Antes del horario nocturno o del fin de semana es conveniente adelantar el llamado o la visita de control para generar seguridad y prever problemas.

- **El cuidado del paciente y aquello que sea importante para él y sus allegados, debe ser tomado en cuenta inmediatamente después de la muerte para asegurar que sea con dignidad y respetuosa.** Propiciar el involucramiento de los familiares/cuidadores en el cuidado y en las decisiones en el final de la vida responde a un imperativo ético, pero también al objetivo preventivo de un proceso de duelo complicado (22). "El modo de morir de una persona permanece en el recuerdo de quienes la sobreviven" (23). La familia de Carlos tendrá el apoyo del equipo, aún después que él haya fallecido. Existen temas culturales, religiosos, administrativos y legales importantes que se deben atender para acompañar dignamente el final de vida.
- En la (figura 38-2) se proponen 6 pasos de la atención paliativa focalizados en la fase final (15):

Tratamiento: Manejo farmacológico de síntomas prevalentes

La disponibilidad de fármacos y recursos para los últimos días en el domicilio del paciente debe ser evaluada con anticipación (Tabla 38-2). La preparación de un "kit de medicamentos para los últimos días", puede colaborar con un buen control de la situación de agnía y asegurar el cuidado continuo.

En síntesis, la atención clínica integral del paciente en los últimos días de vida debe gestionar los siguientes elementos basados en la propuesta del modelo 10/40 (12)

- Reconocimiento de la SUD
- Planificación apropiada y personalizada del plan de cuidados
- Comunicación efectiva y asertiva
- Documentación apropiada
- Cuidados clínicos y control de síntomas
- Consideraciones éticas
- Soporte a la familia/cuidadores
- Cuidados espirituales
- Evaluación del cuidado
- Cuidados después de la muerte

Anexos

Tabla 38-1

Signos y síntomas de los últimos días de vida

Signos o síntomas	Movilidad	Ingesta oral	Signos vitales	Patrón respiratorio	Estado de conciencia	Fallas orgánicas
Tempranos	Rápido y progresivo deterioro funcional Pérdida del tono muscular. Movilidad reducida/ postración	Dificultad para ingesta de líquidos, sólidos, toma de medicamentos	Aparición de nuevos síntomas o cambios de síntomas preexistentes: palidez temperatura de la piel; agitación, dolor.	Disnea de reposo con o sin agitación. Estridor.	Apatía Cambios en la atención Alternancia de lucidez y confusión Deterioro progresivo e irreversible del estado de conciencia	Disminución del ritmo intestinal. Pérdida del control de esfínteres o retención.
Tardíos	Inmovilidad		Taquicardia. Hipotensión arterial, irregularidad de pulsos periféricos. Cianosis periférica. Livideces. Frialdad de la piel.	Cambios en el ritmo respiratorio Períodos de apnea. Respiración de Cheyne-Stokes Estertores	Delirio Coma	Oligoanuria (diuresis <100 ml/12h) en ausencia de retención urinaria

Fuente: Adaptada de Domeisen Benedetti F et al (14)

Tabla 38-2

Manejo farmacológico y no farmacológico de síntomas prevalentes en los últimos días de vida

Síntoma	Tratamiento farmacológico	Observaciones
Dolor	Morfina. Dosis inicial 5mg c/4hs SC, o incremento del 25-50% de la dosis previa.	El tramadol o el fentanilo TD son alternativas posibles en casos particulares
Disnea	Morfina 2,5 mg c/4 hs SC o aumento 25-50% de dosis previa. Midazolam 5-7.5mg SC	Medidas no farmacológicas: Ejercicios respiratorios, relajación, ventilación vs. oxigenoterapia
Agitación / Déliko	Haloperidol 5mg inicial + 10-20mg/d SC Levomepromazina 12.5- 25mg inicial + 50-100mg/d SC +/- Midazolam 5-10mg inicial + 30-60mg SC/d	Descartar retención urinaria, dolor, ansiedad o efectos secundarios de otros fármacos como causas potencialmente reversibles Otros fármacos: fenobarbital, benzodiacepinas sublingual o rectal, clorpromazina IM, propofol IV
Secreciones respiratorias	Butilbromuro de hioscina 20 mg-90 mg SC/d	Otros fármacos: glicopirrolato, hidrobromuro de hioscina. Medidas no farmacológicas: Elevación de la cabecera de la cama a 30°. succión suave de secreciones (en paciente inconsciente o sedado)
Náuseas y vómitos	Metoclopramida 10 mg cada 6 hs SC	Evaluar antieméticos de acción central: haloperidol o levomepromazina

Fuente: Elaborada por Tripodoro VA

SC: subcutáneo; IV: endovenoso; IM: intramuscular, TD: transdérmico.



Figura 38-1. Los 10 principios claves la atención en los últimos días de vida (basada y traducido del Modelo 10/40 (12)). Fuente: Elaborada por Tripodoro VA.

6 pasos de la Atención Paliativa focalizados en los últimos días de vida

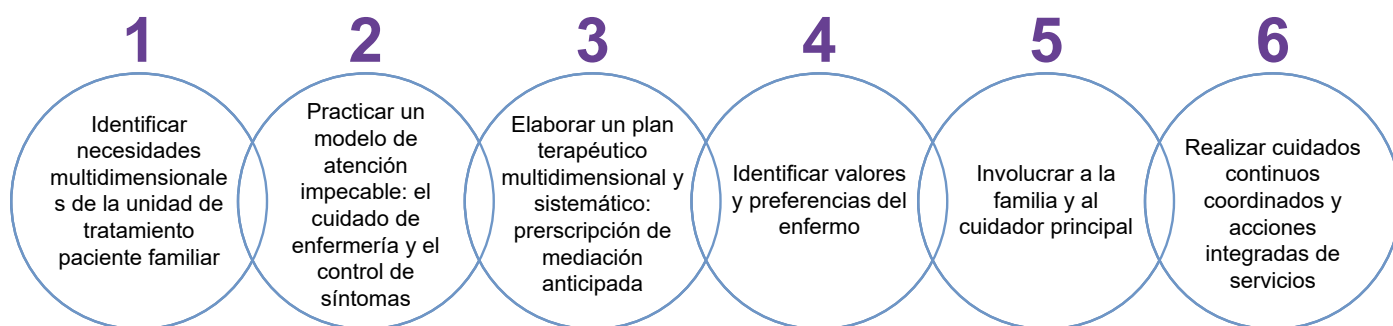


Figura 38-2. Los 6 pasos de la atención paliativa focalizados en los últimos días de vida. Fuente: Elaborada por Tripodoro VA basado en Batiste-Alentorn XG y cols (15)

Referencias

1. Cid VE. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. *Arbor*. 2019 Jun 30;195(792):a504-a504. <https://doi.org/10.3989/arbor.2019.792n2005>
2. Kraef C, Kallestrup P. After the Astana declaration: is comprehensive primary health care set for success this time? *BMJ Glob Health*. 2019 Nov 12;4(6):e001871. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001871>
3. Munday D, Boyd K, Jeba J, Kimani K, Moine S, Grant L, et al. Defining primary palliative care for universal health coverage. *Lancet*. 2019 Aug 24;394(10199):621-2. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(19\)31830-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(19)31830-6)
4. Pavlič DR, Aarendonk D, Wens J, Simões JAR, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. *Prim Health Care Res Dev* [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 11];20. doi:10.1017/S1463423619000641 Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/primary-health-care-research-and-development/article/palliative-care-in-primary-care-european-forum-for-primary-care-position-paper/0604B7632469DFE3AEC8B242BD84DB6B>
5. Mitchell S, Tan A, Moine S, Dale J, Murray SA. Primary palliative care needs urgent attention. *BMJ*. 2019 Apr 18;365:l1827. doi: 10.1136/bmj.l1827
6. Seitz K, Deliens L, Cohen J, Cardozo EA, Tripodoro VA, Marcucci FCI, et al. Feasibility of using death certificates for studying place of death in Latin America. *Rev Panam Salud Publica*. 2021 Dec 16;45:e149. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.149>
7. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M de LR, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. [Reasons for deciding to die in hospital or at home. The vision of professionals]. *Gac Sanit*. 2018 Jul;32(4):362-8. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005>
8. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar 1;53(3):509-17. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361>
9. Haugen D, Hufthammer KO, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Ting G, et al. Good Quality Care for Patients with Cancer Dying in Hospitals, but Information Needs Not Met: Bereaved Relatives' Survey within Seven Countries. *Oncologist* [Internet]. 2021 Jun 1; Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/onco.13837>
10. Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Fürst CJ. Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study. *Palliat Med*. 2018 Dec;32(10):1596-604. <https://doi.org/10.1177/0269216318801251>
11. Tripodoro VA, Goldraij G, Daud ML, Veloso VI, Del V Pérez M, De Vito EL, et al. [Analysis of the results of a palliative care quality program for the last days of life. Ten years of experience]. *Medicina*. 2019;79(6):468-76. PMID: 31829949.
12. Ellershaw JE, Lakhani M. Best care for the dying patient. *BMJ*. 2013 Jul 12;347:f4428. En <https://www.best->

careforthedying.org/10-40-model

13. Pastrana T, Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Steijn D, Garralda E, Pons-Izquierdo JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020. 2021; Available from: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
14. Domeisen Benedetti F, Ostgathe C, Clark J, Costantini M, Daud ML, Grossenbacher-Gschwend B, Latten R, Lindqvist O, Peternelj A, Schuler S, Tal K, van der Heide A, Eychmüller S; OPCARE9. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*. 2013 Jun;21(6):1509-17. doi: 10.1007/s00520-012-1677-3. Epub 2012 Dec 15. PMID: 23242388.
15. Batiste-Alentorn XG, Novellas JA, Martínez CL, Calsina-Berna À. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos clínicos. Elsevier Health Sciences; 2017. 224 p. eBook ISBN: 9788491133346
16. Goldraij G, Tripodoro VA, Aloisio M, Castro SA, Gerlach C, Mayland CR, et al. One chance to get it right: improving clinical handovers for better symptom control at the end of life. *BMJ Open Qual [Internet]*. 2021 Sep;10(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-001436>
17. Arevalo JJ, Geijteman ECT, Huisman BAA, Dees MK, Zuurmond WWA, van Zuylen L, et al. Medication Use in the Last Days of Life in Hospital, Hospice, and Home Settings in the Netherlands. *J Palliat Med*. 2018 Feb;21(2):149-55. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0179>
18. Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The Role of Intravenous Fluids and Enteral or Parenteral Nutrition in Patients with Life-limiting Illness. *Med Clin North Am*. 2016 Sep;100(5):1131-41. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2016.04.019>
19. Lokker ME, van der Heide A, Oldenmenger WH, van der Rijt CCD, van Zuylen L. Hydration and symptoms in the last days of life. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Sep;11(3):335-43. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001729
20. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):346-54. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000171>
21. Chia A. Why is dying not seen as a diagnosis? *BMJ* 2021;373:n920 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.n920>
22. Zaman, M, Espinal-Arango, S, Mohapatra, A, Jadad, Al. What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *Lancet Healthy Longev* 2021; 2: e593-600 [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00097-0](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00097-0)
23. Clark D. Cicely Saunders: A Life and Legacy. Oxford University Press; 2018. 333 p. DOI:10.1093/oso/9780190637934.001.0001



PARTE 8

SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS



39 DELIRIUM EN CUIDADOS PALIATIVOS

María Montero-Oleas, Roxana Isabel Singo Guamanarca, Armando Camino-Proaño

Introducción

El delirium en pacientes que reciben cuidados paliativos (CP) es reiterativo y constituye un desafío de diagnóstico y tratamiento. (1) Esta patología también conocida como síndrome confusional agudo se caracteriza por perturbaciones a nivel de las funciones mentales superiores, nivel de conciencia, cognición y percepción. Se presenta de forma aguda y con una evolución cambiante. (1)

La importancia del adecuado manejo del delirium en individuos con patologías en fase avanzada es fundamental ya que constituye una condición altamente frecuente, que genera gran malestar al paciente y su entorno. (2) El delirium además está asociado a numerosos eventos adversos, tales como disminución de la funcionalidad del paciente, necesidad de hospitalizaciones y mayor mortalidad. (2)

Fuentes et al. (2017) manifiestan que: En la enfermedad oncológica, el delirium puede aparecer con una prevalencia de entre el 13 y 88%, pese a esto, desafortunadamente la literatura ha demostrado que el delirium es mal diagnosticado y no reconocido. (1)(3)

En el área de CP el delirium hipoactivo es el subtipo más frecuente, sin embargo, por su compleja identificación es el menos diagnosticado. Es así que a menudo se lo confunde con síntomas relacionados al curso de la enfermedad terminal. (4)

El delirium es una condición que causa gran sufrimiento al paciente y su familia especialmente al final de la vida. El delirium terminal se caracteriza porque suele ser persistente y muchas veces refractario al tratamiento es por esto por lo que según varios estudios es la primera causa por la cual se recurre a la sedación paliativa. (2)

El diagnóstico temprano mediante herramientas de detección, la identificación y el manejo de factores precipitantes, así como el reconocimiento de la etiología son la piedra angular para su manejo y tratamiento. El presente capítulo tiene como finalidad realizar una revisión del delirium en el ámbito de los CP. A continuación, se realizará un análisis de los aspectos más importantes de esta patología, definición de la enfermedad, epidemiología, etiología, fisiopatología, cuadro clínico, evaluación y tratamiento.

Definición

El delirium es "un síntoma o manifestación de disfunción cerebral generalizada que se caracteriza por ocasionar en el paciente una alteración cognitiva de inicio

agudo y curso fluctuante."(5)

Previamente se utilizaban términos como síndrome confusional agudo, encefalopatía o fallo cerebral. Autores como Romero-Cebrian (2) proponen como concepto de delirium al "estado confusional agudo que se produce por una disfunción orgánica cerebral difusa". (6)

Epidemiología

El delirium es un trastorno neuropsiquiátrico con alta prevalencia en CP, según varios estudios la prevalencia es ampliamente cambiante y variable en el curso de la enfermedad. (7)

Según Watt et al. el 35% de pacientes en CP ingresan con delirium a hospitalización y el 60% lo desarrollan durante su estancia hospitalaria (8). En pacientes admitidos a servicios de CP aparece en el 3 - 45% de los casos y en pacientes al final de vida hasta en un 90%.

El delirium en un paciente en situación de terminalidad puede ser persistente o incluso refractario al tratamiento, razones por las que es una causa frecuente de sedación paliativa. Según algunas revisiones es motivo de sedación en el 14 a 91% de pacientes. (9)

Se ha demostrado que la prevalencia aumenta de manera exponencial al final de la vida por lo que es considerado un factor de mal pronóstico vital en el paciente oncológico y no oncológico. (7)

Etiología

Este síndrome neuroconductual se produce como consecuencia de la interrupción transitoria de la actividad neuronal normal, secundaria a alteraciones en neurotransmisores y redes neuronales, en respuesta a alteraciones sistémicas. Se han descrito varios factores precipitantes que conducen a cambios conductuales y cognitivos, incluidos en las diversas presentaciones fenotípicas. (10) Los factores considerados como precipitantes se detallan en la (Tabla 39-1). (11)

Fisiopatología

La fisiopatología es compleja, poco conocida y multifactorial. Se ha descrito varios mecanismos que involucra a neurotransmisores, deterioro de la conectividad funcional, neuroinflamación, mecanismos oxidativos, desregulación del eje hipotálamo hipófisis, desregulación del ritmo circadiano, entre otros. (7)

La teoría de fallo en la integración de sistemas propone la hipótesis de que la alteración, tanto en la síntesis

como en la disponibilidad de neurotransmisores lleva a una falla en el procesamiento adecuado de la información. Esta teoría defiende que los individuos tienen diversos grados de características fisiológicas específicas (sustratos) que determinan un grado de fragilidad para el desarrollo de delirium que está en relación con los factores desencadenantes. (10)

Cuadro clínico

Se manifiesta con múltiples signos y síntomas que en conjunto constituyen un trastorno neurocognitivo o neuropsiquiátrico que se caracteriza por atención alterada, fluctuante y que puede acompañarse de cambios en la cognición. (12)

De acuerdo con la forma de presentación clínica se clasifica en delirium hiperactivo, hipoactivo o mixto que generalmente suele presentar una fase prodrómica, que se acompaña de inquietud, ansiedad, irritabilidad y trastornos del sueño, que se desarrollan en un período de horas a días. (11)

En el caso de que se evidencie o se informe por familiares o cuidadores sobre un cambio agudo en el estado mental, fluctuaciones en períodos de tiempo o un nivel anormal de conciencia se debe sospechar la presencia de delirium por lo que será necesario evaluar esta condición y posibles alteraciones orgánicas desencadenantes. (13)

Es importante realizar el diagnóstico diferencial con demencia, depresión y síndromes psiquiátricos agudos, sin embargo, en muchas ocasiones varias de estas condiciones pueden estar presentes en un mismo individuo. (12)

A diferencia del delirium la demencia es un síndrome clínico irreversible de evolución crónica, caracterizado por deterioro de las funciones cognitivas respecto a un grado basal previo y de curso progresivo, en el que el nivel de conciencia no suele alterarse, la atención se afecta en menor medida y la desorientación aparece en fases tardías. (13)

Los trastornos depresivos se presentan con ánimo deprimido, anorexia, fatiga, apatía, insomnio. Los pacientes con depresión suelen tener retraso psicomotor, irritabilidad, disminución de la energía vital, reducir sus hábitos de higiene personal, dificultades para mantener la atención y su habla puede ser lenta y mínima. (13)

El delirium es un factor que puede indicar la llegada de una muerte inminente por lo que se debe establecer estrategias para una adecuada evaluación rutinaria, prevención e identificación temprana, con el objetivo de disminuir el desgaste que provoca en el paciente, familia y personal médico. (14) (15)

Evaluación de delirium

El diagnóstico de delirium es clínico. Para ello nos apoyamos en los criterios diagnósticos para determinar la sintomatología según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM 5 (2013). (Tabla 39-2). (16) Para valorar delirium existen instrumentos para determinar la gravedad del trastorno y sus síntomas. Uno de los métodos más utilizados es el Confusion Assessment Method (CAM), sin embargo, también existen escalas como la Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS), validada en pacientes con cáncer avanzado y cuidados paliativos, la cual es de utilidad para valorar diagnóstico y gravedad del delirium.

Confusion Assessment Method (CAM). - Mediante esta escala se evalúa los siguientes parámetros: (17)

- Comienzo agudo y curso fluctuante. ¿Ha observado un cambio agudo en el estado mental del paciente?
- Alteración en la atención. El paciente ¿se distrae con facilidad y/o tiene dificultad para seguir una conversación?
- Pensamiento desorganizado. ¿El paciente manifiesta ideas o conversaciones incoherentes o confunde a las personas que le rodean?
- Alteración del nivel de conciencia. ¿Está alterado el nivel de conciencia del paciente? (Nota: nivel de conciencia: vigilante, letárgico, estuporoso)
- Para el diagnóstico de delirium son necesarios los dos primeros criterios y por lo menos uno de los dos últimos. (17)

Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS). - Es una escala de aplicación en 15 minutos, con la ventaja de poder utilizarla varias veces al día. Está constituida por factores neuroconductuales y neurocognitivos. Consta de 10 ítems donde se evalúa el estado de alerta, aspectos de corte cognitivos, actividad motora, pensamiento, sueño y síntomas psicóticos (18)

Tratamiento

El manejo requiere un enfoque integral y personalizado. Estará basado en una comunicación clara con los cuidadores y deseos establecidos previamente por el paciente quien frecuentemente carecerá de autonomía para la toma de decisiones. (12)

El plan de tratamiento se establece según las manifestaciones clínicas, funcionalidad, y pronóstico. Aproximadamente entre el 30 - 50% de pacientes en cuidados paliativos presentan cuadros reversibles, ejemplo: retención urinaria, impactación fecal, fármacos, alteraciones metabólicas, algún tipo de infección o síndromes de abstinencia entre otros. (12)

La decisión de dar tratamiento a las posibles causas reversibles, debe establecerse en función de los objetivos de tratamiento y el pronóstico estimado del paciente.

Tratamiento no farmacológico

Las intervenciones no farmacológicas son fundamentales en la prevención y manejo del delirium. Existen herramientas como el instrumento HELP (por sus siglas en inglés Hospital Elder Life Program) que describen estrategias de intervención: (19)

- Fomentar el movimiento.
- Mantener una nutrición e hidratación adecuada
- Ayudar en la visión y audición en aquellos pacientes con un déficit sensorial
- Establecer los medicamentos necesarios vigilando interacciones medicamentosas.
- Manejo adecuado del dolor, especialmente en pacientes con dificultad para expresar dolor.
- Medidas para evitar infecciones
- Evitar en la medida de los posibles procedimientos invasivos innecesarios
- Evaluar los riesgos del paciente según estado funcional y conducta
- Control de factores ambientales: Brindar un ambiente tranquilo, evitar objetos que pueden llevar a caídas.
- Si el paciente presenta agitación no confrontarlo, ayudarlo con una distracción.

Es de suma importancia explicar a los cuidadores la posibilidad de que el paciente presente alucinaciones, además de alertar sobre medidas para el cuidado del paciente que incluyan planes de cuidado al cuidador, programación de visitas y planificación de rutinas (4).

- Sueño: Establecer horarios y rutinas para el descanso.
- Orientación: Indicar al paciente quién es, dónde está, tener un reloj presente.
- Comunicación: De ser necesario el uso de lentes, audífonos y todos los instrumentos que permitan mejor interacción.
- Movilidad: Mantener el máximo grado de actividad. Evitar restricciones físicas.
- Evitar comer en la cama.
- Alimentación: Motivar la alimentación y asistir sus necesidades.
- Vigilar diuresis y evacuaciones: Establecer medidas para prevención de estreñimiento y retención urinaria.
- Siempre acompañar al paciente y tranquilizarlo con un tono de voz suave.

Tratamiento farmacológico

Al momento no existe evidencia significativa sobre la efectividad de la terapia farmacológica para el tratamiento de delirium en CP. Sin embargo, si una persona con delirium está agitada constituye un riesgo para sí misma o para su entorno, se debe considerar por lo tanto el uso de farmacoterapia. (11) (12)

Los neurolépticos son utilizados de manera rutinaria y están indicados únicamente en delirium hiperactivo. Pese a la evidencia limitada sobre la utilidad de antipsicóticos varios autores colocan al haloperidol como primera línea de tratamiento. (12)

En una revisión de Cochrane donde se comparó placebo con haloperidol y risperidona, se encontró evidencia de baja a moderada calidad de que el uso de estos fármacos aumente la presencia de efectos adversos, sin embargo, aún se requiere investigaciones adicionales para establecer un tratamiento seguro. (19)

Los efectos adversos de los antipsicóticos son variables e incluyen efectos secundarios extrapiramidales, sedantes, anticolinérgicos e hipotensores. Es importante considerar los efectos cardiacos que incluyen la prolongación del intervalo QT. (11) (4)

La evidencia existente apoya el uso de benzodiacepinas en dos escenarios específicos de delirium: agitación persistente en pacientes con delirium terminal y delirium tremens. (13) (20)

En pacientes con agitación refractaria, las benzodiacepinas deben administrarse en dosis programadas o en infusión continua. (13)

Entre las benzodiacepinas, el midazolam y el lorazepam son la elección para el tratamiento de la agitación debido a su inicio de acción rápido, vida media corta y disponibilidad. (13) El papel de las benzodiacepinas sigue en investigación, por tanto, el personal debe estar entrenado en el manejo de benzodiacepinas y debe valorar los riesgos de precipitar o empeorar el delirium y la sedación excesiva. (13)

En la (Tabla 39-3) se indica los fármacos más utilizados con sus características respectivas (2).

Conclusiones

La presencia de delirium constituye un signo de mal pronóstico en el paciente en situación de terminalidad. Por la complejidad del cuadro clínico es ampliamente infradiagnosticado en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas debido a la superposición con otros trastornos de similares características como depresión o demencia.

El manejo adecuado debe ser integral, personalizado, basado en la comunicación clara con los cuidadores y fundamentado en la prevención, diagnóstico e identificación temprana de los posibles factores desencadenantes.

El plan de tratamiento debe establecerse según las manifestaciones clínicas, funcionalidad, y pronóstico.

Los neurolépticos son utilizados de manera rutinaria y están indicados únicamente en delirium hiperactivo.

Anexos

TABLA 39-1

Delirium: Factores de riesgo y factores precipitantes

FACTOR DE RIESGO	DESCRIPCIÓN
Alteraciones en electrolitos y balance hídrico	Hipocalcemia, hipercalcemia, hipocalemia, hipercalemia, hiponatremia, hipernatremia, deshidratación, etc.
Alteraciones Neurológicas	Malignidad en el Sistema Nervioso Central, enfermedad vascular cerebral, epilepsia, Parkinson, trauma craneano.
Deficiencias Nutricionales	Desnutrición, hipoalbuminemia, deficiencia de vitamina B, etc.
Edad y género	Edad >65 años y género femenino
Cognición	Déficits cognitivos. (demencia)
Intoxicación y abstinencia	Abstinencia por alcohol, barbitúricos, opioides. Intoxicación por cocaína, alucinógenos.
Trauma	Traumatismos, quemaduras, lesiones físicas, etc.
Endocrinopatías	Hipotiroidismo, hipertiroidismo, Cushing, hipoglicemia, hiperglicemia, etc
Alteraciones en la conducta	Trastornos psiquiátricos del comportamiento, ansiedad, depresión, esquizofrenia, etc
Medicación	Hipnóticos, anticonvulsivantes, antihistamínicos, opioides, antivirales.
Anemia - hipoxemia	Cualquier estado que disminuya la oxigenación
Infecciones	VIH, neumonía, sepsis, etc
Estímulos Nocivos	Dolor, fármacos empleados en el tratamiento del dolor
Fallo orgánico	Fallo hepático, renal, cardiaco, etc
APACHE	Escala de severidad APACHE II, a mayor puntaje mayor riesgo de delirium
Aislamiento	Aislamiento social, deficiencias sensoriales como disminución de la agudeza visual y auditiva.
Luz, sueño y ritmo circadiano	Alteraciones en: ritmo circadiano, sueño
Alteraciones metabólicas	Acidosis, alcalosis, alteraciones ácido base, impactación fecal
Restricciones e inmovilidad	Uso de restricciones físicas (mitones, bandas de cuero) y otros dispositivos externos (tubos endotraqueales, dispositivos de compresión neumática intermitente, yesos, inmovilidad.
Emergencias	Coma, parálisis, abstinencia

Adaptado de Maldonado JR. Acute Brain Failure: Pathophysiology, Diagnosis, Management, and Sequelae of Delirium. Crit Care Clin [Internet]. 2017 33(3):461-519.

TABLA 39-2

Sintomatología del delirium según el DSM 5

1. Alteración en la atención: Capacidad disminuida de dirigir, enfocar, sostener o cambiar la atención y alerta.
2. La alteración aparece en un corto período de tiempo (horas o pocos días), representa un cambio del estado basal de atención y alerta y tiende a fluctuar en severidad durante el curso del día.
3. Otra alteración cognitiva: Déficit de memoria, desorientación, lenguaje, o percepción.
4. Los criterios uno y dos no se explican mejor por otra patología neurocognitiva preexistente, establecida o en evolución y no ocurre en el contexto de una grave disminución de conciencia como un coma.
5. Existe evidencia en la anamnesis, examen físico o paraclínicos que la alteración es una consecuencia fisiológica directa de otra condición médica, intoxicación o de privación de sustancias (ej. drogas de abuso o por medicamentos) o exposición a toxinas o de múltiples etiologías.

Adaptado de American Psychiatric Association, (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th Ed, American Psychiatric Association

Tabla 39-3

Tratamiento Farmacológico del Delirium

Fármaco	Acción	Efectos Adversos	Vía de administración	Dosis
Haloperidol	Neuroléptico poco sedante, antiemético	Alargamiento del QT y extrapiramidalismo	Oral: gotas (1 gota = 0.1mg) / Sc: iv ampollas 5 mg	0.5-2 mg VO cada 4-12 h. 1.5-2.5 mg SC cada 8-12 h y Rescate: 1.5-2 mg hasta cada 20 minutos, máximo 3 dosis
Levomepromazina	Neuroléptico muy sedante. Elección en delirium con agitación.	Hipotensión, síntomas Anticolinérgicos y arritmias.	Oral: gotas (1 gota=1 mg) Comp.25 y 100 mg Sc; IV ampollas 25 mg	12.5-25 mg. cada 6-8 h, máximo 50 mg cada 4 h. Rescate 12.5-25 mg. SC o IV hasta cada 20 minutos, máximo 3 dosis
Clorpromacina	Similar a levomepromazina.		Oral: gotas (1 gota=1 mg) Comp.25 y 100 mg SC ; IV ampollas 25 mg. No vía SC	12.5-25 mg. cada 4-12 h, máximo 150 mg diarios VO o IV. Rescate 12.5 mg hasta cada 30 minutos, máx. 3 dosis.
Neurolépticos atípicos: Risperidona (R) Quetiapina (Q) Olanzepina (O)	De elección en Parkinson y demencia por cuerpos de Lewy. R: la menos sedante O: la más sedante	Menos efectos extrapiramidales	R: comprimidos 0.5,1,2,3 y 4 mg Q comp. 25,100,200 y 300 mg O: comp. 2.5,5,7.5 y 10 mg.	R: 0.5-1 mg. cada 12-24 h, máx. 2-3 mg diarios. Q:25-50 mg. cada 12-24 h, máximo 200 mg día. O: 2.5-5 mg. cada 12-24 h, máximo 15 mg diarios.
Benzodiacepinas/ Midazolam	En crisis aguda se puede usar junto a neurolépticos y en delirium refractario para sedación. Su efecto es rápido.	No son de elección	IV ampollas de 5-15 mg	SC 2.5-5 mg. cada 5-10 min. hasta control clínico. IV: 0.5-1 mg cada 5-10 minutos hasta control clínico. Rescate: las mismas dosis. En sedación paliativa continua 20-30 mg diarios en infusión continua y titulación de dosis según requerimientos.

Adaptado de Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. Rev Clínica Med Fam [Internet]. 2021 14(1):18-25.

Referencias

1. Sáenz de Santa María Benedet L, García Ronderos R, Ordoñez Estébanez G, Garía Rodríguez M, Solano Jaurrieta JJ, Gutiérrez Rodríguez J. Delirium en una unidad de cuidados paliativos: incidencia y factores de riesgo asociados. *Med paliat*. 2020;303-9. DOI: 10.20986/medpal.2020.1096/2019
2. Romero Cebrián M^a Aránzazu, Lázaro Bermejo Concha, López-Casero Beltrán Natalia, Valle Apastegui Ruth del, Callado Pérez David, Arriba Méndez José Javier de. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Rev Clin Med Fam*. 2021; 14(1): 18-25. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2021000100018&lng=es
3. Fuentes Cristian, Schonfeldt Maria, Rojas Octavio, Briganti Maria, Droguett Mauricio, Muñoz Emilio, et al. Delirium en el paciente oncológico. *Rev Med Clin Condes [Internet]*. 2017 Nov 1 [cited 2022 Feb 16];28(6):855-65. DOI: 10.1016/j.rmcl.2017.10.009
4. Díaz García V, López Pérez M, Zuriarrain Reyna Y. Prevalencia de delirium mediante la escala Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) en pacientes oncológicos avanzados ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos. Factores de riesgo, reversibilidad y tratamiento recibido. *Med Paliativa [Internet]*. 2018 Oct 1 [cited 2022 Feb 18];25(4):245-54. DOI: 10.1016/j.medipa.2017.05.002
5. Gómez Tovar LO; Henao-Castaño ÁM. Intervenciones y efectividad del Paquete ABCDEF en el tratamiento de delirium: revisión de alcance. *Av enferm. [Internet]* 2021;39(3):395-414. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n3.85828>
6. DynaMed. Delirio en pacientes de cuidados paliativos [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 20]. Available from: <https://www.dynamed.com/condition/delirium-in-palliative-care-patients>.
7. Agar M, Bush SH. Delirium at the End of Life. *Med Clin North Am [Internet]*. 2020 May 1 [cited 2022 Feb 18];104(3):491-501. DOI: 10.1016/j.mcna.2020.01.006. Epub 2020 Mar 9. PMID: 32312411.
8. Watt CL, Momoli F, Ansari MT, Sikora L, Bush SH, Hosie A, et al. The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliat Med [Internet]*. 2019 Sep 1 [cited 2022 Feb 18];33(8):865-77. DOI: 10.1177/0269216319854944. Epub 2019 Jun 11. PMID: 31184538; PMCID: PMC6691600.
9. Corona Sevilla L. Delirium Terminal. *Revista INCMNSZ [Internet]*. 2022. [cited 2022 Feb 20]. Available from: <http://www.dolorypaliativos.org/art418.asp>
10. Maldonado JR. Delirium pathophysiology: An updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. *Int J Geriatr Psychiatry [Internet]*. 2018 Nov 1 [cited 2022 Feb 18];33(11):1428-57. doi: 10.1002/gps.4823. Epub 2017 Dec 26. PMID: 29278283.
11. Maldonado JR. Acute Brain Failure: Pathophysiology, Diagnosis, Management, and Sequelae of Delirium. *Crit Care Clin [Internet]*. 2017 Jul 1 [cited 2022 Feb 17];33(3):461-519. doi: 10.1016/j.ccc.2017.03.013. PMID: 28601132.
12. Bush SH, Tierney S, Lawlor PG. Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs* 2017 Oct;77(15):1623-1643. doi: 10.1007/s40265-017-0804-3. PMID: 28864877; PMCID: PMC5613058.
13. Marcantonio ER. Delirium in Hospitalized Older Adults. *N Engl J Med. [Internet]* 2017;377(15):1456-1466. doi: 10.1056/NEJMcp1605501
14. Rodríguez-Mayoral, Oscar, Reyes-Madrugal, Francisco, Allende-Pérez, Silvia, & Verástegui, Emma. Delirium in terminal cancer inpatients: short-term survival and missed diagnosis. *Salud Ment [Internet]*. 2018 [cited 2022 Feb 20]; 41(1), 25-29. <https://doi.org/10.17711/sm.0185-3325.2018.005>
15. Calvo Espinos C, Galañena Jamar B, Lama Gay M, Ruiz de Gaona Lana E. Supervivencia tras delirium en pacientes oncológicos avanzados tratados por profesionales específicos de cuidados paliativos en ámbito hospitalario: ¿hay alguna diferencia? *Med Paliat. [Internet]* 2020; 27(2): 98-105. DOI: 10.20986/medpal.2020.1136/2020
16. American Psychiatric Association, (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th Ed, American Psychiatric Association. Disponible en: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
17. Mena Villaneuva A, Abad Mateo A, Adán Bravo R, Rojo Negro E, Aranda Bellés M, & Lacruz Sanguesa M. S. El síndrome confusional agudo en ancianos hospitalizados. *Revista Sanitaria de Investigación. [Internet]*. 2021 Noviembre 28 2(11), 90. [cited 2022 Feb 18]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-sindrome-confusional-agudo-en-ancianos-hospitalizados/>
18. Velásquez Gaviria L. Instrumentos para el diagnóstico de delirium en hispanohablantes: artículo de revisión. *Med U.P.B. [Internet]*. 2016 ;35(2):100-110 [cited 2022 Feb 18]. DOI:10.18566/medupb.v35n2.a04
19. Finucane AM, Jones L, Leurent B, Sampson EL, Stone P, Tookman A, et al. Drug therapy for delirium in terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020 Jan 21;2020(1). doi: 10.1002/14651858.CD004770.pub3.
20. Watt CL, Scott M, Webber C, et al. Delirium screening tools validated in the context of palliative care: A systematic review. *Palliat Med [Internet]* 2021 Febrero. [cited 2022 Feb 18];35(4):683-696. doi:10.1177/0269216321994730

40 ANSIEDAD, DEPRESIÓN, INSOMNIO

Paola Lisette Cuesta Mero

Introducción

Uno de los puntos estratégicos para que el individuo goce de pleno bienestar es la salud mental. Sin embargo, se puede afectar, por una serie de factores: físicos, individuales, sociales, económicos, políticos y ambientales.

Cuando, el ser humano, ve comprometida su integridad física, al punto, de encontrarse en riesgo vital, puede ser presa fácil de declives en su salud mental. Es por esta razón, que los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas pueden convertirse, en un blanco prioritario, para el desarrollo de estos trastornos.

El presente capítulo tiene como objetivo principal describir los trastornos neuropsiquiátricos más frecuentes, en los pacientes con enfermedades terminales, ansiedad, depresión e insomnio, así como también, detallar, el manejo de cada uno de ellos.

Ansiedad

Definición

La ansiedad es una respuesta o reacción que, normalmente, se presenta frente a situaciones amenazantes o de peligro, desencadenando una serie de alteraciones cognitivas, conductuales y fisiológicas (1). Sin embargo, cuando esta emoción se vuelve persistente, excesiva y debilitante, el paciente se enfrenta a un trastorno de ansiedad generalizada (TAG).

Según, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), dicha patología, posee características de ansiedad y miedo. La primera, es una respuesta anticipada frente a una futura amenaza. La segunda es una emoción que se expresa ante un peligro inminente, real o imaginario. Sin embargo, cada una de ellas, presenta diferencias significativas (2):

Miedo

Activación de las vías autonómicas, que intervienen en la defensa o fuga.

Ideas de peligro inminente.

Conducta de escape.

Ansiedad

Se asocia a tensión muscular.

Vigil ante situaciones futuras de peligro

Conducta evasiva, actúa con cautela

Clasificación

Se considera que los trastornos de ansiedad (TA), son

síndromes clínicos, que pueden interponerse o acompañar a otra patología psiquiátrica o médica, de cualquier tipo (3).

De acuerdo a la sintomatología predominante, se clasifican en (2):

- Trastornos de pánico
- Ansiedad especificada y no especificada
- Separación
- Mutismo selectivo
- Fobia social y específica
- Trastorno de ansiedad generalizada
- Agorafobia
- Ansiedad debido a sustancias y otras afecciones médicas

Epidemiología

Según la DSM V, la mayor parte de trastornos de ansiedad, inician en la infancia, y pueden perpetuarse, si no se establece tratamiento. Son más frecuentes en mujeres, con una proporción 2:1 frente al sexo masculino (2). Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), indican, que dichos trastornos, ocupan el sexto lugar, de los factores que contribuyen a la discapacidad mundial, representando el 3.4% de los casos. Además, se estima que, en la Región de las Américas, hasta el 7.7% del sexo femenino, padece ansiedad, mientras que, en los varones, es del 2.6%. Según el grupo étnico, la prevalencia no varía, sin embargo, esta disminuye en los adultos mayores (4).

Fisiopatología

El sistema límbico es el responsable de las reacciones de lucha, huida, miedo y ansiedad, coordinadas por la amígdala y el locus ceruleus (5). En la actualidad, se conoce que, alteraciones en el correcto funcionamiento de los núcleos cerebrales, como el hipocampo, hipotálamo, amígdala, corteza prefrontal y el tronco encefálico, provocan y modulan los trastornos de ansiedad (6). Además, otros aspectos, que intervienen en su patogenia, son la disfunción del eje hipotálamo-pituitario-suprarrenal y factores genéticos. Existen factores de riesgo para desarrollar trastornos de ansiedad (7):

- Sexo femenino
- Antecedentes familiares de ansiedad o depresión
- Eventos traumáticos en la infancia: abuso sexual, físico, divorcio de padres, entre otros.
- Situaciones estresantes de la vida: separación de la pareja
- Consumo de drogas

Diagnósticos y cuadro clínico

Los trastornos de ansiedad producen angustia y miedo excesivo, que se acompañan de opresión torácica, preocupación intensa, causando limitaciones en las actividades diarias (6). De acuerdo al tipo de ansiedad, se presentan criterios diagnósticos, descritos en el DSM V (2).

Tratamiento

El objetivo del tratamiento de los TA consiste en disminuir hasta un 40%, los síntomas de miedo y angustia. Las medidas no farmacológicas incluyen (6):

- Psicoeducación, acerca del cuadro clínico y tratamiento
- Terapia cognitivo-conductual
- Acupuntura

Desde el punto de vista farmacológico, el tratamiento de primera línea, son las benzodiazepinas, no así, para el TAG, porque puede generar dependencia. La dosis, vía de administración y tiempo del tratamiento, debe ser individualizado, considerando la presentación de efectos adversos (6).

Depresión

Definición

La depresión es una enfermedad muy frecuente, que interfiere con las actividades cotidianas de quien la padece. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), es una patología, caracterizada por tristeza permanente, falta de interés en las actividades cotidianas, lo que provoca incapacidad para ejecutarlas, durante mínimo dos semanas (8).

La OMS, considera que está relacionada estrechamente con la discapacidad mundial y representa una comorbilidad que puede llevar a otras. Los pacientes con trastornos depresivos, presentan un círculo vicioso, el cual puede ser duradero o recurrente, deteriorando al individuo, e incluso llevarlo al suicidio (4) (Figura 40-1)

Clasificación

Según la DSM V, la depresión se clasifica en (2):

- Trastorno de desregulación destructiva del estado de ánimo
- Trastorno de depresión mayor
- Distimia o trastorno depresivo persistente
- Trastorno depresivo inducido por sustancias o fármacos
- Trastorno depresivo debido a otra afección médica
- Otros trastornos depresivos especificados
- Otros trastornos depresivos no especificados

Epidemiología

La depresión es el trastorno mental más frecuente, con predilección por el sexo femenino, 5.1% vs 3.6% en los hombres. Así mismo, el grupo etáreo más afectado, se encuentra entre los 55 y 74 años, sin embargo, también se evidencia en niños y adolescentes, pero en menor proporción. Datos de la OMS, reportan que esta patología es la principal causa que contribuye a la discapacidad mundial, representando el 7.5% de los casos (4), además, se conoce que, existen más de 264 millones de personas, afectadas, en todo el mundo (9). El 10-15% de mujeres que viven en países desarrollados, y el 20-40% que habitan en naciones tercer mundistas, sufren depresión, sobre todo, durante el embarazo o puerperio (2).

Fisiopatología

La etiología es multifactorial, incluyendo factores genéticos, ambientales y epigenéticos, que provocan cambios estructurales a nivel cerebral, causando disminución de la transmisión monoaminérgica a este nivel, cuyo desenlace final es la depresión (10).

Diagnóstico y cuadro clínico

Es un trastorno caracterizado por tristeza, culpa, falta de interés aunado a alteraciones del sueño, apetito, astenia, fatiga y déficit de concentración. Los criterios diagnósticos de depresión, son los resumidos en la (Tabla 40-1) (11). Sin embargo, según DMS V, los criterios diagnósticos varían de acuerdo a su clasificación.

Tratamiento

El tratamiento de los trastornos depresivos tiene como objetivo, la remisión y control de síntomas y la recuperación de la funcionalidad del paciente. Para ello, existe un manejo farmacológico y no farmacológico (Tabla 40-2) (12):

Insomnio

Definición

El insomnio es un trastorno caracterizado por la dificultad permanente para iniciar el sueño, mantenerlo, consolidarlo o que sea de calidad, que se presenta, a pesar de tener, las circunstancias adecuadas. Además, se acompaña del deterioro en el funcionamiento humano, desde el punto de vista, social, laboral, educativo, académico o conductual (13).

Según la DSM V, se define al insomnio como la insatis-

facción del sueño, tanto en calidad y cantidad, que se caracteriza por dificultades para iniciarlo y mantenerlo. Esto provoca, despertares frecuentes, con incapacidad para volver a dormir, al menos 3 veces por semana, durante un mínimo de 3 meses (2).

Clasificación

La clasificación del insomnio, según la DSM V, depende del tiempo de evolución (Figura 40-2).

Epidemiología

El insomnio, es el principal trastorno del sueño, que se presenta en la población en general, y es uno de los motivos de consulta más frecuentes. Se calcula, que un tercio de la población, lo padece y se considera que, entre el 6-10% de las personas, lo manifiestan de manera crónica (13).

Se prevé que, en un año, el 30-40% de la población adulta, presenta, algún trastorno del sueño. El insomnio es más frecuente en mujeres, con una prevalencia directamente proporcional, a medida que aumenta la edad. Además, está determinado, principalmente, por la situación laboral, nivel académico y económico. Es importante destacar que suele ir acompañado de ansiedad, ya sea como desencadenante o desencadenado (14).

Diagnóstico

Según DSM V, los criterios diagnósticos, para los trastornos por insomnio son (2):

- La queja principal, es insatisfacción por la cantidad o calidad del sueño, asociado a uno (o más) de los siguientes síntomas:
- Dificultad para iniciar el sueño.
- Dificultad para mantener el sueño, que se caracteriza por despertares frecuentes o problemas, para volver a conciliar el sueño, después de despertar.
- Despertar pronto por la mañana, con incapacidad para volver a dormir.
- Causa malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral, académico o en otras áreas importantes del funcionamiento
- Se produce como mínimo, tres noches a la semana.
- Está presente, durante un mínimo de 3 meses
- Ocurre a pesar de la adecuada oportunidad de poder dormir.
- El insomnio no se explica mejor por otro trastorno del sueño-vigilia (narcolepsia, alteraciones circadianas del ritmo, parasomnia).
- No es atribuible a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga o un medicamento).

- La coexistencia de trastornos mentales y afecciones médicas no explican adecuadamente la presencia predominante de insomnio.

Especificar si existe:

- Comorbilidad con otro trastorno mental no relacionado con el sueño, incluido el abuso de sustancias.
- Comorbilidad con otro trastorno médico.
- Comorbilidad con otro trastorno del sueño

Cuadro clínico

Es destacable que no se puede hablar de insomnio, sin compromiso del funcionamiento diurno del individuo, el cual se puede manifestar con (13):

- Alteraciones cognitivas atención, concentración y memoria)
- Cambios de humor (irritabilidad)
- Fatiga o astenia
- Trastornos de conducta (hiperactividad, impulsividad, agresión)
- Desempeño laboral o académico afectado
- Cefalea, tensión, síntomas gastrointestinales
- Intranquilidad por el sueño
- Impacto negativo sobre el funcionamiento familiar o persona que lo cuida (somnolencia)

Tratamiento

Debe ser manejado desde el punto de vista etiológico, para ello es importante realizar una historia clínica correcta y completa, en donde, la relación médico-paciente, juega un papel fundamental. El tratamiento es de carácter multidisciplinario, con medidas farmacológicas y no farmacológicas (Tabla 40-3) (15).

Conclusiones

Los principales trastornos mentales, que afectan a la población mundial, son la ansiedad y depresión, que generalmente se solapan, una como consecuencia de la otra, cuyo diagnóstico debe realizarse a priori, y el tratamiento, debe ser individualizado.

Los criterios diagnósticos de las patologías descritas en este capítulo se encuentran establecidas en el DSM V.

El tratamiento debe ser personalizado, considerando las recomendaciones detalladas y minimizando los efectos adversos que se puedan presentar.

Anexos

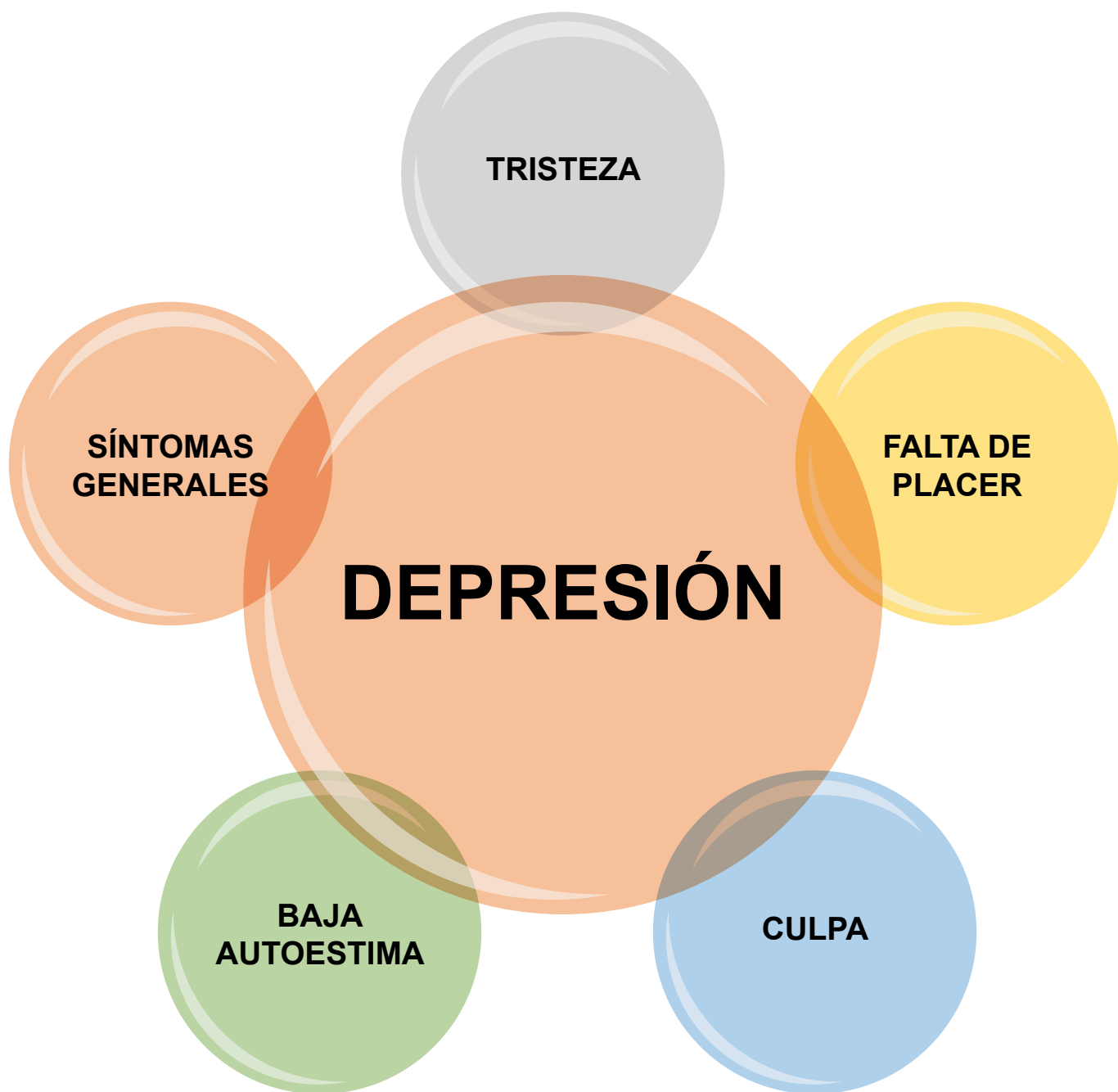


Figura 40-1. Círculo vicioso de Depresión. Realizado por: autor

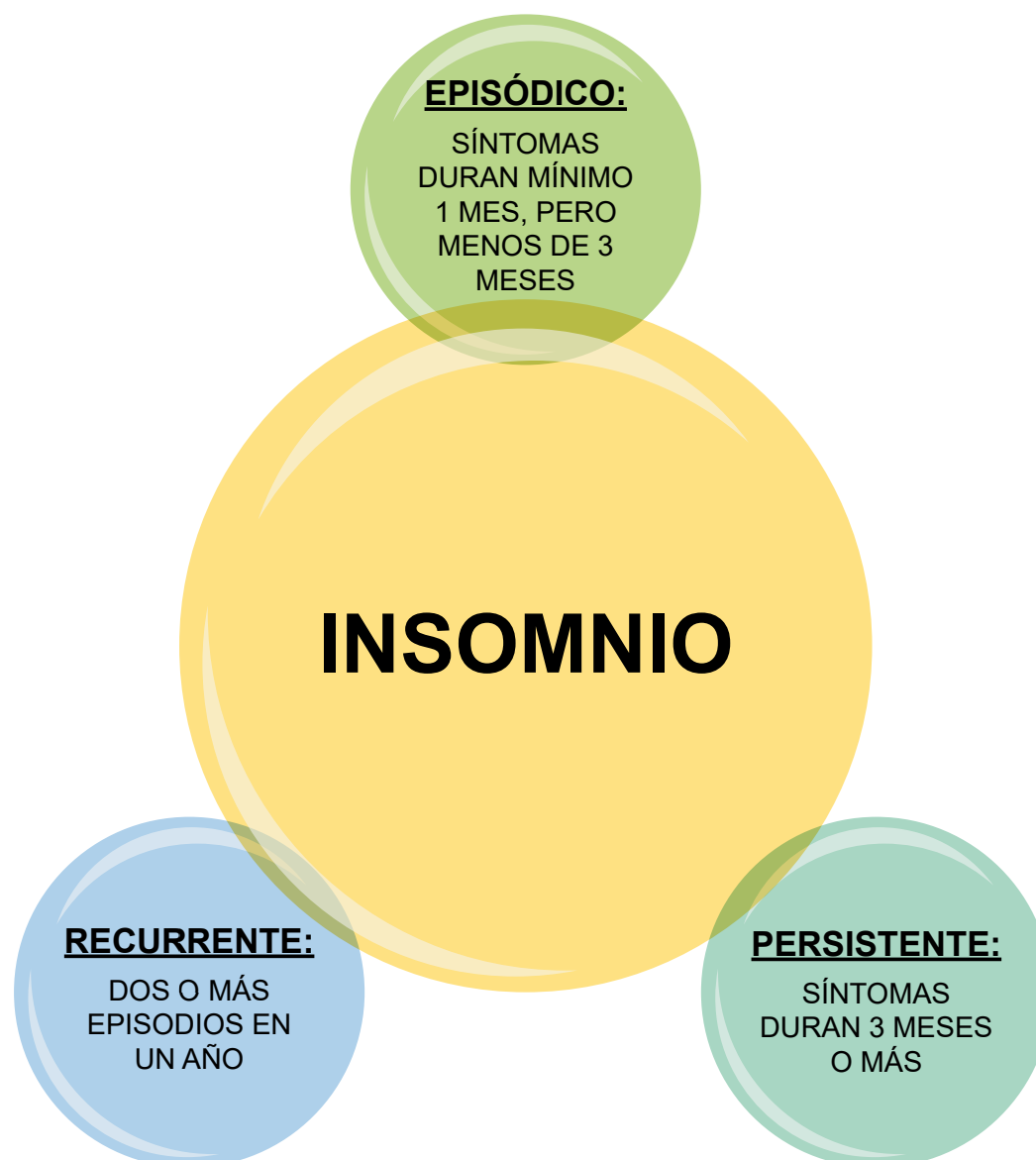


Figura 40-2. Clasificación del insomnio, según tiempo de evolución. DSM V. Realizado por: autor

TABLA 40-1

Criterios diagnósticos del episodio depresivo según CIE 10

El episodio depresivo debe durar al menos dos semanas.
 El episodio no es atribuible a abuso de sustancias psicoactivas o a trastorno mental orgánico
 Síndrome somático: algunos de los síntomas depresivos, pueden ser muy destacados y adquirir un significado clínico especial. Habitualmente, se considera presente, cuando coexisten al menos cuatro o más, de las siguientes características:
 Pérdida importante del interés o de la capacidad de disfrutar de actividades, que normalmente eran placenteras.
 Ausencia de reacciones emocionales, ante acontecimientos que habitualmente provocan una respuesta.
 Despertarse por la mañana, dos o más horas, antes de la hora habitual.
 Empeoramiento mutuo del humor depresivo.
 Presencia de enlentecimiento motor o agitación.
 Pérdida marcada del apetito.
 Pérdida de peso, mínimo 5% en el último mes.
 Notable disminución del interés sexual.

Realizado por: autor

TABLA 40-2

Tratamiento depresión

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Psicoterapia, sobretodo, en depresión leve o en situaciones especiales como embarazo o lactancia

Terapia cognitivo-conductual, en trastornos depresivos leves a moderados

Cambios el estilo de vida: actividad física regular, abandono de hábito tabáquico, evitar alcohol, dormir bien

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

PRIMERA LÍNEA:
- Inhibidores de recaptación de serotonina (ISRS) como fluoxetina o la sertralina
- Otros antidepresivos: mirtazapina y amitriptilina (esta última no recomendada en adultos mayores)

SEGUNDA LÍNEA
- Otros ISRS, amitriptilina o mirtazapina.
- Antidepresivos tricíclicos (ATC), trazodona y quetiapina

TERCERA LÍNEA
Imipramina, clomipramina, paroxetina, escitalopram, citalopram, fluvoxamina, venlafaxina, duloxetina, desvenlafaxina, trazodona y bupropión

Realizado por: autor

TABLA 40-3

Tratamiento de insomnio

Medidas no farmacológicas para el tratamiento del insomnio

Terapias psicológicas y conductuales:

Control de estímulos: Técnica conductual basada en fortalecer relación cama/ dormitorio con relajación y sueño.

Restricción del sueño. Técnica en la que se restringe el tiempo que el paciente con insomnio puede pasar en cama cada noche.

Ejercicios de relajación

Terapia cognitiva. Técnica psicoterapéutica basada en la reestructuración cognitiva de los pensamientos y creencias erróneas sobre el sueño que tienen los pacientes insomnes y que incrementan la ansiedad y la preocupación.

Educación en higiene del sueño. Esta intervención por sí sola es un tratamiento insuficiente que no ha demostrado su eficacia.

Actividad física regular

Principales fármacos implicados en el manejo del insomnio:**Fármacos relacionados con benzodiazepinas:****1. Zolpidem:**

- Adultos: 1 comprimido (10 mg, no aumentar) por la noche inmediatamente antes de acostarse.
- Edad avanzada y pacientes con insuficiencia hepática: 5 mg/d.

2. Zopiclona

- Adultos: 7,5 mg antes de acostarse.
- Edad avanzada, enfermedad renal y hepática: dosis inicial, 3,75 mg hasta 7,5 si es necesario.

Benzodiazepinas:**1. Midazolam:**

- Adultos: 7,5-15 mg al día
- Adultos mayores: 7,5 mg/día.
- Pacientes con insuficiencia renal/hepática: 7,5 mg/ día o inferior.

2. Lorazepam:

- Adultos: 1 mg al acostarse.
- Pacientes de edad avanzada o con insuficiencia renal y/o hepática: 0,5 mg/día.

Agonistas melatoninérgicos:**1. Melatonina de liberación prolongada:**

- Adultos \geq 55 años: 1 comprimido/día 1 o 2 h antes de acostarse, y después de haber ingerido algún alimento

Antihistamínicos:**1. Difenhidramina:**

- Adultos: 50 mg (1 comprimido/día).
- Jóvenes 12-18 años: 25 mg (1/2 comprimido/día)

Realizado por: autor

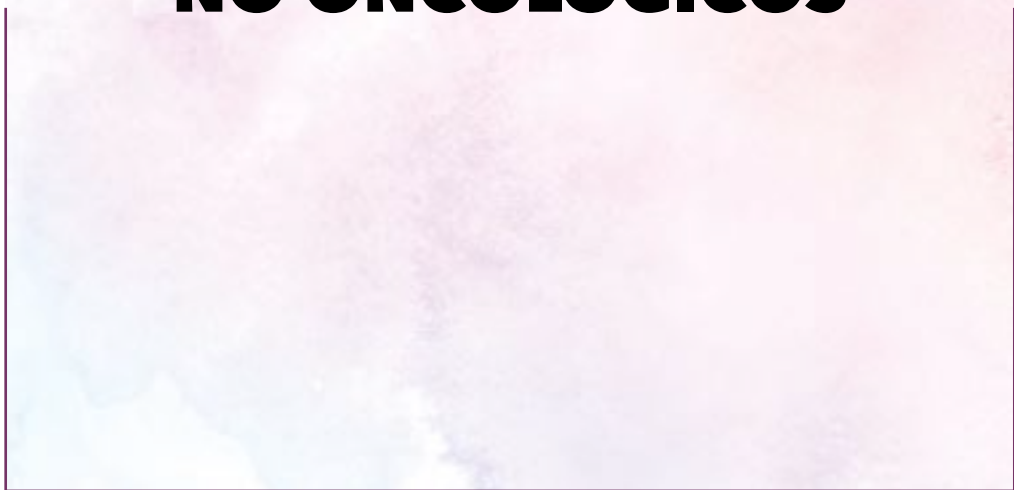
Referencias

1. Cisneros GE, Ausín B. Prevalence of anxiety disorders in people over 65 years-old: A systematic review. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2019;54(1):34-48. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.05.009>
2. Psiquiatría AA de. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. VA, editor. Arlington; 2013.
3. Pego-Pérez, E R, del Río-Nieto M del C, Fernández I, Gutiérrez-García E. Prevalencia de sintomatología de ansiedad y depresión en estudiantado universitario del Grado en Enfermería en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Rev Ene Enfermería*. 2018;12(2).
4. Organización Mundial de Salud [OMS]. Depresión y otros trastornos mentales comunes. Organ Panamerica la Salud [Internet]. 2017;1-24. Available from: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/34006/PAHONMH17005-spa.pdf>
5. Reyes-Ticas JA. Trastornos de Ansiedad. Guía práctica para diagnóstico y tratamiento. *Bibl virtual en salud* [Internet]. 2010;1-134. Available from: <http://www.bvs.hn/Honduras/pdf/TrastornoAnsiedad.pdf>
6. Macías-Carballo M, Pérez-Estudillo C, López-Meraz L, Beltrán-Parrazal L, Morgado-Valle C. Trastornos de ansiedad: revisión bibliográfica de la perspectiva actual. *Rev eNeurobiología* [Internet]. 2019;10(24):1-8. Available from: www.uv.mx/eneurobiologia/vols/2019/24/24.html
7. Craske MG, Stein MB, Eley TC, Milad MR, Holmes A, Rapee RM, et al. Anxiety disorders. *Nat Rev Dis Prim*. 2017;3.
8. Depresión [Internet]. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/depresion>
9. Depresion [Internet]. Available from: https://www.who.int/health-topics/depression#tab=tab_1
10. Hernández HC, Coronel PL, Aguilar JC, Rodríguez EC. Neurobiology of major depression and its pharmacological treatment. *Salud Ment*. 2016;39(1):47-58.
11. Sanidad M de. Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y Adolescencia: actualización. Unidad de Asesoramiento Científico-técnico A, editor. 2018.
12. Vergel Hernández J, Barrera Robledo ME. Manejo del trastorno depresivo ¿Qué tratamiento elegir? *Rev Médica Risaralda*. 2021;27(1):85-91.
13. Martínez Hernández O, Montalván Martínez O, Betancourt Izquierdo Y. Trastorno de insomnio. Consideraciones actuales. *Rev Médica Electrónica*. 2019;41(2):483-95.
14. Torrens I, Argüelles-Vázquez R, Lorente-Montalvo P, Molero-Alfonso C, Esteva M. Prevalencia de insomnio y características de la población insomne de una zona básica de salud de Mallorca (España). *Atención Primaria* [Internet]. 2019;51(10):617-25. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.02.014>
15. Álamo C, Alonso ML, Cañellas Dols F, Martín B, Pérez H, Romero O, et al. Insomnio [Internet]. IMC, editor. Madrid; 2016. 1-82 p. Available from: <http://www.ses.org.es/docs/guia-de-insomnio-2016.pdf>



PARTE 9

**CUIDADOS PALIATIVOS
NO ONCOLÓGICOS**



41 CUIDADOS PALIATIVOS EN INSUFICIENCIA CARDÍACA

Mariano Morales-Baidal, Sandra Rodríguez-Soledispa

Introducción

La Insuficiencia Cardíaca (IC) es una enfermedad de curso crónico, progresivo, debilitante con alta carga sintomática que afecta las funciones del corazón y los vasos sanguíneos. Deteriora la calidad de vida y genera un alto costo emocional y socio económico para el paciente y su familia. (1)

Integrar el tratamiento activo de la IC junto al control de síntomas de la esfera física, emocional y espiritual de los cuidados paliativos (CP), proporciona al paciente mejoras en la calidad de vida y favorece la comunicación y toma de decisiones ante tratamientos de alto costo.

La derivación a un servicio de CP en IC no tiene un momento determinado, se recomienda tener en cuenta las necesidades del paciente y, se considera que la hospitalización y las descompensaciones agudas son oportunidades idóneas para iniciar CP, independiente del pronóstico y del punto evolutivo de la IC. (2)

Aunque existen múltiples avances en las terapias para IC, al menos el 40% de los pacientes morirán dentro del año de su primera hospitalización; en este período el paciente presenta gran cantidad de síntomas físicos y emocionales debilitantes, pérdida de independencia e interrupciones en los roles sociales, todo lo cual degrada gravemente la calidad de vida, sin embargo y a pesar de su carácter angustiante, siguen siendo poco reconocidos y tratados. (2)

Los especialistas en cuidados paliativos pueden evaluar síntomas físicos, realizar atención psicosocial y emocional, identificar los objetivos de atención y brindar apoyo para tratamientos complejos y toma de decisiones sobre tratamientos de alto riesgo, como son dispositivos intracardiacos, cirugías o trasplantes, favoreciendo la comunicación del pronóstico.

Un enfoque paliativo se asocia con una mejor calidad de vida del paciente, una reducción de la carga de síntomas y mejores resultados para pacientes y cuidadores. Sin embargo, la evidencia científica es mayor en relación con pacientes oncológicos; quedando el papel de los CP en enfermedades crónicas no malignas como la IC poco desarrollado. (2)

En este contexto, para la redacción de este capítulo, se realiza una revisión de la literatura a través de las bases de datos: Science Direct, PubMed, Google Académico, utilizando como palabras claves heart failure; palliative care; advance care planning; effect; outcomes; systematic review.

En este capítulo se describe la evaluación sistemática

y los tratamientos preventivos, de mantenimiento y de cuidados paliativos que deben seguir los pacientes con IC, resaltando la importancia de la integración multidisciplinaria con el objetivo de mantener una calidad de vida adecuada hasta el fin de vida.

Definición

La IC es una condición impredecible, de largo plazo, con síntomas persistentes y progresivos secundarios a la disfunción de los ventrículos cardíacos que en condiciones avanzadas llega a ser fatal. (1-3) Los síntomas suelen ser múltiples, de intensidades variables y en incremento en la evolución de la IC, comprometen la esfera física y emocional, reducen la independencia del paciente, disminuye su interacción social y deteriora su calidad de vida. (2)

Es importante reconocer que estos pacientes pueden beneficiarse del control especializado de cuidados paliativos. En control de síntomas angustiantes como dolor o disnea, la toma de decisiones respecto a tratamientos intensivos, de alto riesgo y costo elevado. Además, en la comunicación del pronóstico vital, la realización de una planificación anticipada de cuidados junto a la delegación de un representante legal para las decisiones al fin de vida, o en la guía para la elaboración de un testamento vital. (2)

Evaluación

La IC tiene un curso clínico poco predecible, en unas ocasiones la evolución es progresiva y sutil, mientras que en otras es abrupta. Esta característica hace que, el momento oportuno para la derivación tanto al especialista en IC como al equipo de CP sea difícil de identificar. (1,4)

Existe un diseño mnemotécnico que sirve para evidenciar la necesidad de un paciente con enfermedad cardiovascular para la derivación a un especialista de IC, siglas INEEDHELP, reúne características de la disfunción orgánica, la clase funcional de la Asociación del Corazón de Nueva York (por sus siglas en inglés NYHA, New York Heart Association) la necesidad de inotrópicos o la refractariedad a tratamientos además de la necesidad de internaciones en el último año. (1) (Ver Figura 41-1)

En atención primaria la presencia de disnea, ortopnea, disnea paroxística nocturna, edema periférico, estertores pulmonares, ingurgitación yugular; el registro de factores de riesgo como la hipertensión de larga data,

enfermedad coronaria, exposición a cardiotóxicos; y las alteraciones en el electrocardiograma (ECG) nos harán sospechar de IC. (5)

Ante esta sospecha, solicitar cuantificación de péptidos natriuréticos (PN), principalmente: el péptido natriurético cerebral (por sus siglas en inglés BNP, Brain-type natriuretic peptide) y el fragmento o región N-terminal del propéptido natriurético cerebral (por sus siglas en inglés NT-pro BNP, N-terminal Brain-type natriuretic peptide), si estos valores son positivos se remitirá al paciente a cardiología y realización de ecocardiograma, para confirmación diagnóstica y clasificación del grado funcional y determinación de la fracción de eyección. (5)

Los grados funcionales se determinan con relación a la presencia o ausencia de síntomas y la capacidad del paciente para realizar esfuerzo físico, además de la evaluación de las complicaciones o necesidad de hospitalización, uso de fármacos inotrópicos y la respuesta a los mismos. Para ello varias escuelas y sociedades de cardiología han propuesto varios sistemas de clasificación. Ver (Tabla 41-1).

Sin embargo, la identificación de los pacientes con IC que necesitan CP requiere de herramientas más elaboradas que evalúen no solo el pronóstico vital sino también las necesidades físicas, calidad de vida, preferencias y objetivos de atención. (4) Ver (Tabla 41-2)

Epidemiología

Afecta a 6,2 millones de adultos en EEUU; en mayores de 65 años la incidencia llega a 21 por 1000 habitantes. Cada año se diagnostican 870000 nuevos casos. Para el año 2030 la proyección indica que existirán al menos 8 millones de personas afectadas por IC. El 40 % morirán dentro del año de diagnóstico a pesar de los tratamientos. (1,2)

El deterioro de la calidad de vida secundaria a múltiples síntomas como dolor, depresión, disnea y ansiedad en la IC no tratada hace que estos pacientes incrementen la demanda de atención encontrando cifras que ascienden a 64% en emergencias, 60% en hospitalizaciones y 45% en UCI, durante los últimos 30 días de vida. (6)

Etiología

Se aprecian que las dos causas más importantes de Insuficiencia cardíaca (IC) son la cardiopatía isquémica por noxa coronaria y la hipertensión arterial (HTA). (7) Otras causas no tan habituales son las patologías valvulares, estenosis/insuficiencia mitral, aórtica, pulmonar y tricúspidea. Además de éstas, también hay que nombrar a las miocardiopatías Inmunitarias/ inflamatorias (víricas por Enfermedad de Chagas), Metabólicas/

infiltrativas (Deficiencia de tiamina Hemocromatosis Amiloidosis Sarcoidosis), Endócrina (Tirotoxicosis) Tóxica (Alcohol, Citotóxicos, Inotrópicos negativos), Idiopáticas (Miocardiopatía: dilatada, hipertrófica, restrictiva, periparto)

Sin dudar, la etiología de la Insuficiencia cardíaca variará según el grupo etario, la población estudiada o la época del año. (8)

Fisiopatología

La IC se genera por injuria miocárdica, por los siguientes mecanismos: sobrecarga de presión o volumen, pérdida localizada de miocitos, disminución generalizada de contractibilidad.

La HTA o la Estenosis Aórtica (EAo) son modelos de noxas en la IC, que generan sobrecarga de presión.

La IC puede ser por alteración de la función sistólica en grado leve, moderado o severo, convirtiéndose en causa de deterioro gradual y continuo, sin embargo, por mecanismos de compensación (hemodinámicos, neuroendocrinos, activación del sistema simpático y del sistema renina-angiotensina-aldosterona) se logra preservar la función cardíaca global, hasta que por el decaimiento de estos mecanismos o por continuidad de la agresión miocárdica, inevitablemente se desarrolla IC. (9)

En la IC con función sistólica conservada, la fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI) mayor a 50% en estas hay varios grados de rigidez del ventrículo izquierdo originando el aumento de la presión pulmonar y, una disminución de la relajación que ocasiona a su vez disminución del llenado ventricular o disfunción diastólica del mismo. Esto ocasiona edema pulmonar paroxístico que puede ser rápidamente corregido con tratamiento; su causa más frecuente es la HTA.

La insuficiencia mitral y/o aórtica, además de los shunts izquierda-derecha, son causa de sobrecarga de volumen. El síndrome coronario agudo (SCA) con o sin elevación del ST son causas de IC por pérdida localizada de miocitos Las miocardiopatías dilatadas multifactoriales, son la causa principal de IC por disminución de la contractibilidad.

En forma de resumen se puede indicar que los mecanismos fisiopatológicos de la IC son: a) Patología inicial que genera sobrecarga ventricular, pérdida de miocardio útil, disminución de la contractibilidad, b) Disminución de la perfusión orgánica, c) Activación de mecanismos de compensación para asegurar perfusión orgánica adecuada (hipertrofia ventricular, dilatación ventricular, sistema renina-angiotensina-aldosterona y sistema adrenérgico), d) Agotamiento de mecanismos de compensación generando IC. (10) (Ver Figura 41-2)

Cuadro clínico

Es consistente al modelo de insuficiencia orgánica, es decir, va desde el espectro de asintomático por los mecanismos de compensación ya revisados, que por alguna situación aguda de descompensación genera alteración, seguido de varios ingresos con deterioro funcional progresivo que culminan en el deceso secundario a refractariedad o consecuente a sus comorbilidades. (11)

Los síntomas y signos de la IC dependerán del grado de severidad de este y de la claudicación de los mecanismos de compensación, pero en general los síntomas y signos más frecuentes son: disnea, edema, astenia/anorexia. Es de remarcar la importancia de que el dolor en fases avanzadas de IC suele soslayarse, así como la depresión.

Tratamiento

El control sintomático y disminución de efectos secundarios en relación con el cuadro clínico, así como la decisión del inicio de la proporcionalidad y adecuación del esfuerzo terapéutico a paliativo en orden consensuada familiar a la voluntad anticipada del paciente es de vital importancia en el acercamiento terapéutico del paciente.

El control sintomático de la disnea, presente en más del 60% de los pacientes con IC, se basa en asegurar, buena oxigenación, diuréticos de asa, inicio de vasodilatadores inotrópicos, uso de opioides, además valorar la factibilidad o no de toracocentesis terapéuticas. Para el edema, por congestión venosa, que es el signo más patognomónico de IC avanzada, se protocoliza uso de diuréticos solos o en combinación.

En situación de terminalidad, la disnea se torna más frecuente y difícil de tratar de manera convencional, puesto que los diuréticos y vasodilatadores podrían favorecer la disfunción renal, además disminuir la presión arterial. En estos casos, el uso de dosis bajas de opioides resulta seguro y eficaz. Se recomienda iniciar con dosis de 0.5 a 1 mg/hora en infusión continua, programar bolos de rescate el 10% de la dosis basal en caso de crisis. Se reajustará la dosis en caso de necesidad de más de 2 bolos en el lapso de una hora (12). Para la astenia, que también se asocia a atrofia y debilidad osteomuscular, es recomendable que el paciente en la medida de sus posibilidades mantenga la movilidad y evite el encamamiento innecesario.

La depresión puede ser manejada con medidas no farmacológicas con la ayuda de psicología y medidas farmacológicas con el uso de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y proscribirse los antidepresivos tricíclicos que son causa de hipotensión ortostática y prolongación del intervalo QTc.

El dolor en IC no tiene una causa asociada delimita-

da, pero se lo asocia a hipoperfusión, isquemia, congestión, a las otras comorbilidades del paciente o a causas intercurrentes. Para su tratamiento se sigue las normas de la escalera analgésica de la organización mundial de la salud (OMS). El uso de Antiinflamatorios no esteroideos (AINES) debe ser proscrito por sus efectos adversos en función renal y retención hidrosalina, la analgesia de elección y primera línea se realiza con paracetamol o metamizol, en algunos casos, la colchicina, en coadyuvancia con antidepresivos, anticomiciales, benzodiacepinas o esteroideos. La segunda línea de elección es la codeína, dihidrocodeína, tramadol y el tercer escalón se pauta con morfina, fentanilo, buprenorfina, oxicodona o tapentadol (opioides atípicos). La orden de no reanimar y la sedación paliativa son vertientes de la adecuación y proporcionalidad de la pauta terapéutica de la IC. (11)

Se recomienda que, en pacientes portadores de sistemas implantables de cardioversión o desfibriladores, se realice una intervención oportuna del equipo de CP para definir directrices anticipadas acerca de desactivar la terapia de descargas del desfibrilador al final de la vida y permitir una muerte sin intervención. Aquellos dispositivos de terapia de resincronización cardíaca, en cambio se sugiere mantener por la ventaja en el control de síntomas y mejora de calidad de vida en aquellos pacientes con IC, bloqueo de rama izquierda y baja fracción de eyección. (13)

Al final de la vida también se debe considerar que, los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (ACE), los bloqueadores de los receptores de angiotensina, los betabloqueantes y los antagonistas de los receptores de mineralocorticoides, mejoran la calidad de vida, disminuyen la morbilidad y reducen la mortalidad en falla cardíaca con fracción de eyección reducida, por tanto se debe discutir con cardiología la posibilidad o no de retiro de estos (13)

Conclusiones

El acercamiento del equipo multidisciplinario de CP en IC tiene numerosos beneficios, entre estos el control de síntomas, mejora de la salud mental, de la calidad de vida y estado funcional con disminución de hospitalizaciones en relación con la toma de voluntades anticipadas en medidas invasivas.

En la atención médica de primer nivel, se debe asegurar el uso y empleo de las normas básicas de adecuación y proporcionalidad terapéutica a paliativo. La decisión de cuando iniciar CP en IC aún está en busca de consenso. Sin embargo, ante la presencia de síntomas de NYHA III-IV junto a un marcador adicional de alta mortalidad, parecen ser los indicadores de valorar el inicio de atención paliativa en el escenario ambulatorio.

La obtención de voluntades anticipadas en relación con invasión o uso de dispositivos de asistencia ven-

tricular izquierda (DAVI), entre otros es de importancia, por el consecuente uso de la asistencia sanitaria en fases finales de forma no proporcional a su enfermedad de base. (8)

Anexos

Inotrópicos	Necesidad previa o actual de apoyo inotrópico
NYHA Clasificación	Clasificación NYHA III / IV
End organ disfunction reacción de Eyección	Disfunción orgánica terminal
de Eyección	Fracción de Eyección < 35%
Descargas de desfibrilador	Descargas recurrentes por taquicardia ventricular o fibrilación
Hospitalizaciones recurrentes	Más de 1 hospitalización en el último año
Edema / escalar diuréticos	Edema refractario al uso de diuréticos
Low Blood Pression	Presión sanguínea baja < 90 mmHg
Pronóstico medicamentoso	Intolerancia a bloqueo neurohormonal

Figura 41-1. Diseño nemotécnico INEEDHELP para derivación del paciente con IC. INEEDHELP agrupa las características clínicas a tener en cuenta para la evaluación del paciente con insuficiencia cardíaca, útil en atención primaria para decidir el momento de derivación a un especialista. Fuente: Truby LK, Rogers JG. Advanced Heart Failure: Epidemiology, Diagnosis, and Therapeutic Approaches. JACC: Heart Failure. 2020 Jul 1;8(7):523-36. Adaptado por Rodríguez-Soledispa, S.

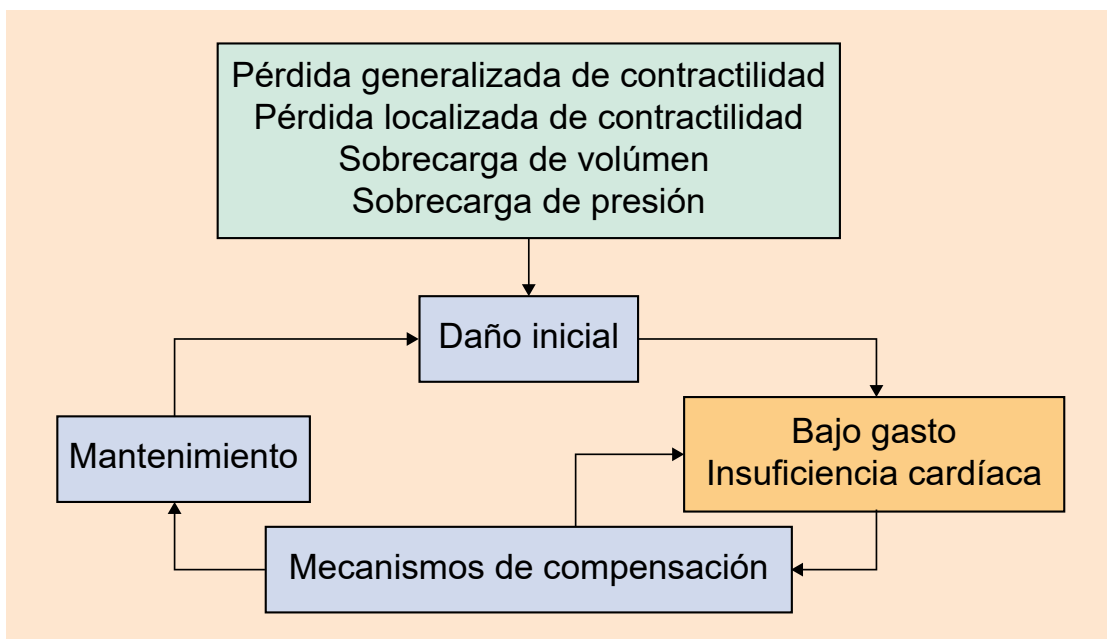


Figura 41-2. Etapas del desarrollo de la Insuficiencia Cardíaca

La lesión inicial que puede ser primariamente miocárdica local (necrosis miocárdica), generalizada (miocardiopatía) o responder a una sobrecarga externa de presión o volumen, originando mecanismos de adaptación que intentan normalizar la perfusión a órganos claves. Es la suma de estos mecanismos en conjunto a la alteración inicial, que se mantiene en el tiempo es lo que generará los estadios finales de la insuficiencia cardíaca. Fuente: Elaborada por / Adaptada de ó Tomado de De Teresa E, Jurado Canca C, Flores A. Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado (2009) 10(35) 2311-23

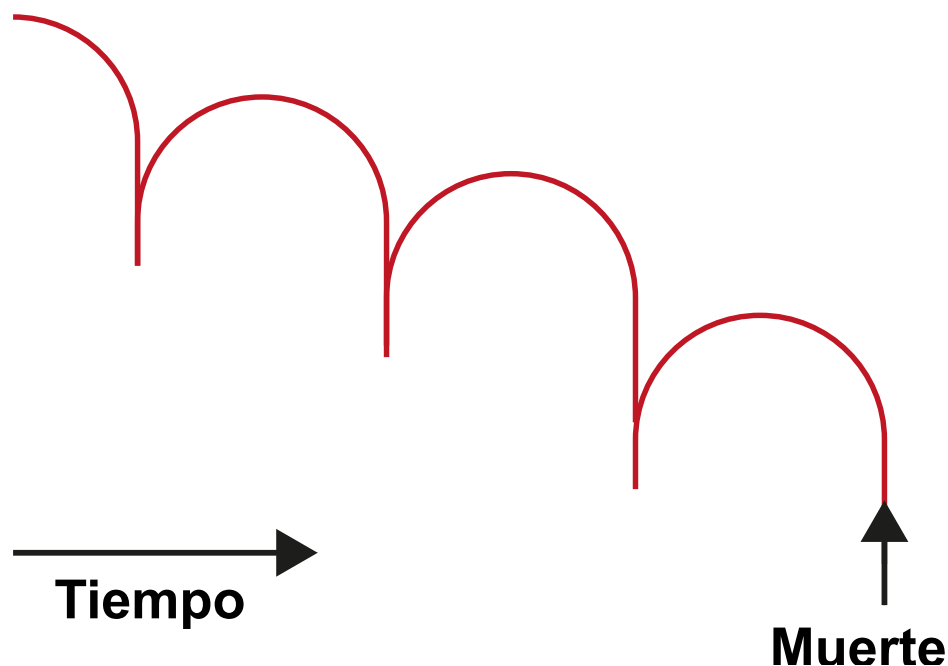


Figura 41-3. Modelo de progresión de la Insuficiencia Cardíaca

La IC ocasiona disminución en la calidad de vida de los pacientes, su evolución se evidencia en el modelo de insuficiencia orgánica, así entonces el riesgo de muerte es elevado, y aumenta con edad, comorbilidades y hospitalizaciones. Fuente: Elaborada por / Adaptada de o Tomado de: García Pinilla J, Díez-Villanueva P, Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology: Revista Espanola de Cardiología (2020) 73(1) 69-77

TABLA 41-1

Etapas de la IC según diversos sistemas de clasificación. (1)

ETAPAS DE LA IC SEGÚN DIVERSOS SISTEMAS DE CLASIFICACIÓN

NYHA Clases Funcionales	I	No limitación en actividades físicas normales
	II	Síntomas moderados con actividad física normal
	III	Síntomas marcados durante las actividades cotidianas. Asintomático en reposo
	IV	Graves limitaciones. Síntomas en reposo
ACC Estadios	A	Paciente con alto riesgo para desarrollar falla cardíaca pero no tiene trastornos cardíacos estructurales o funcionales
	B	Trastornos cardíacos estructurales o funcionales sin síntomas
	C	Síntomas pasados o actuales de IC asociados a trastornos cardíacos estructurales
	D	Enfermedad cardíaca avanzada que requiere soporte hospitalario, trasplante o CP
INTERMACS Perfiles	1	Choque cardiogénico
	2	Declive progresivo
	3	Estable pero dependiente de inotrópico
	4	Síntomas en reposo
	5	Intolerancia al esfuerzo
	6	Esfuerzo limitado
	7	Clase funcional III NYHA

Elaborada por Rodríguez-Soledispa, S. Fuente: Adaptada de: Truby LK, Rogers JG. Advanced Heart Failure: Epidemiology, Diagnosis, and Therapeutic Approaches. JACC: Heart Failure. 2020 Jul 1;8(7):523-36. Adaptada por Rodríguez-Soledispa, S. NYHA: New York Heart Association, ACC: American College of Cardiology, INTERMACS: Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulation; IC: Insuficiencia Cardíaca, CP: Cuidados Paliativos.

TABLA 41-2

Herramientas de evaluación e identificación útiles en Cuidados Paliativos e Insuficiencia Cardíaca (4,11)

HERRAMIENTAS DE IDENTIFICACIÓN ÚTILES EN CUIDADOS PALIATIVOS E INSUFICIENCIA CARDÍACA

Herramienta	Descripción	Características	Entornos clínicos	Dominios
NAT: PD-HF	Evalúa necesidades del paciente y cuidador. Adaptada de NAT: PD-C	Sección 1 Favorece derivación a CP Sección 2 Evalúa bienestar físico y psicosocial del paciente Sección 3 Evalúa capacidad del cuidador / familia para cuidar al paciente Sección 4 Evalúa bienestar del cuidador, Necesidades físicas, psicológicas y de duelo.	Específico de IC	Cubre necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales
NEC-PAL	Identifica paciente que requiere CP	Incluye pregunta sorpresa Indicadores generales y específicos de la enfermedad	Múltiples enfermedades	No aborda dominio espiritual
IPOS	Evalúa necesidades del paciente y cuidador	Preguntas abiertas sobre: Principales problemas del paciente y síntomas no enumerados junto con preguntas cerradas sobre necesidades del paciente y cuidador que se responden mediante una escala Likert	Múltiples enfermedades	Cubre necesidades físicas psicológicas y espirituales

Elaborada por Rodríguez-Soledispa, S. Fuente: Adaptada de: Nael Remawi B, Gadoud A, Malcolm James Murphy I, Preston N. Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies review with narrative synthesis. *Heart Failure Reviews*. 2021 Aug 3; 26:137-55. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10741-020-10011-7>; Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, MacDonald PS, et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: Preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013 May;45(5):912-25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.009>. NAT: PD-HF: Herramienta de evaluación de necesidades: enfermedad progresiva- insuficiencia cardíaca; NAT: PD-C (Herramienta de Evaluación de Necesidades: Enfermedad Progresiva-Cáncer); CP: Cuidados Paliativos; NEC-PAL: Necesidades Paliativas; IPOS: Escala de resultados de cuidados paliativos integrados

Tabla 41-3: Momentos críticos para intervención de Cuidados Paliativos en Insuficiencia Cardíaca (14)

Episodiode asistencia	Selección de los pacientes	Posiblesbeneficios	Evidencia
Agravamiento de IC en pacientes ambulatorios	NYHA III-IV y 1 de las siguientes características: – Pérdida de peso \geq 6% del peso corporal total – Caquexia cardíaca – Mala calidad de vida (escala visual analógica < 50%) – Hospitalización reciente para diuresis – Esperanza de vida < 1 año	– Mejora en la clase NYHA/reducción de los síntomas de IC – Mejora de la calidad de vida – Reducción de las hospitalizaciones	– Un solo ensayo aleatorizado de cuidados paliativos secundarios en pacientes con IC avanzada – Dos ensayos aleatorizados de cohortes mixtas que incluían a pacientes con otras enfermedades en fase terminal
Hospitalización por IC	Pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca aguda y 1 de las siguientes características: – \geq 3 ingresos en 1 año – Puntuación ESCAPE \geq 4 – Uso crónico de fármacos inotrópicos – Esperanza de vida < 1 año	– Mejoría sintomática – Mejora de la salud mental – Mejora de la calidad de vida – Mejora del bienestar espiritual – Reducción de los reingresos	– Tres ensayos aleatorizados de intervenciones de cuidados paliativos secundarios. Los grados de intensidad fueron de entre una sola consulta y una intervención regular en 3 meses de seguimiento
Ingreso en unidad de cuidados intensivos	Igual que lo indicado para los pacientes hospitalizados, con especial consideración para los pacientes en shock cardiogénico debido a su alta mortalidad	Similar a lo indicado antes. Los cuidados paliativos pueden ser especialmente beneficiosos por lo que respecta al afrontamiento de la enfermedad, el conocimiento del pronóstico y la toma de decisiones al final de la vida	– No se han realizado ensayos de intervenciones paliativas destinadas específicamente a pacientes con IC que requieren cuidados intensivos
Evaluación para un DAVI	Todos los pacientes, al inicio de la evaluación para un DAVI, incluidos los candidatos a una terapia de destino y los candidatos a una terapia puente hasta el trasplante	– Planificación de cuidados avanzados – Aumento del conocimiento de la familia, específicamente respecto a las preferencias respecto al final de la vida, incluida la desactivación del DAVI – Mejora del consentimiento y la selección de los pacientes – Uso apropiado de los recursos de asistencia sanitaria al final de la vida	– Los datos observacionales respaldan una intervención de cuidados paliativos temprana y estructurada – Un solo ensayo respalda la intervención paliativa temprana con una intervención de toma de decisiones compartida con el empleo de vídeo para los pacientes candidatos al uso del dispositivo como terapia de destino
Alta con tratamiento de fármacos inotrópicos	Pacientes dados de alta con medicación inotrópica con finalidad paliativa que no son candidatos al DAVI o han rechazado el dispositivo inotrópico	Similares a los de otros pacientes en el momento del alta hospitalaria, con un beneficio adicional de mejora de la toma de decisiones antes de una intervención compleja y que requiere el uso de muchos recursos	– No hay ensayos de intervenciones paliativas destinadas específicamente a esta población si bien se ha incluido a pacientes de este tipo en algunos de los ensayos antes mencionados
Implante de DAI/ TRC	Considere su posible conveniencia en todos los pacientes, en especial aquellos en los que se aplica un paso más y se pasa a una TRCa causa de un empeoramiento de la clase de la IC	Similar a lo antes indicado, con los siguientes beneficios adicionales: – Mejora de la toma de decisiones respecto a la intervención – Preparación para las consideraciones específicas respecto al final de la vida	– No se ha estudiado una intervención paliativa ordinaria en esta población
Ablación de taquicardia ventricular	Considere su posible conveniencia en todos los pacientes, en especial los que tienen un riesgo elevado de complicaciones: – Puntuación PAAINESD \geq 17	Similar a lo antes indicado, con los siguientes beneficios adicionales: – Mejora de la toma de decisiones respecto a la intervención	– No se ha estudiado una intervención paliativa ordinaria en esta población
Intervenciones valvulares	Pacientes evaluados para TAVI o intervención en la válvula mitral si presentan: – NYHA IV – NYHA III y alguno de los criterios antes indicados	Similar a lo antes indicado, con los siguientes beneficios adicionales: – Mejora de la toma de decisiones respecto a la intervención	– Un solo estudio ha demostrado la viabilidad de integrar la paliación en los pacientes que rechazan el TAVI

DAI: desfibrilador automático implantable; DAVI: dispositivo de asistencia ventricular izquierda; IC: insuficiencia cardíaca; NYHA: New York Heart Association; TAVI: implante percutáneo de válvula aórtica; TRC: terapia de resincronización cardíaca.

Elaborado por Morales-Baidal, M. Fuente: Adaptada de: Slavin S, Warraich H. The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention. Revista Española de Cardiología (English Edition) (2020) 73(1)

Referencias

1. Truby LK, Rogers JG. Advanced Heart Failure: Epidemiology, Diagnosis, and Therapeutic Approaches. *JACC: Heart Failure*. 2020 Jul 1;8(7):523-536. DOI: 10.1016/J.JCHF.2020.01.014. <https://doi.org/10.1016/j.jCHF.2020.01.014>
2. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, Riegel B, Bekelman DB, Ikejiani DZ, et al. Palliative Care in Heart Failure Rationale, Evidence, and Future Priorities. *JACC*: 2017 Aug 21;70(15):1919-1930. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2017.08.036>
3. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J Gen Intern Med*. 2019 Oct 11;35(3):874-884. DOI: 10.1007/s11606-019-05482-w
4. Nael Remawi B, Gadoud A, Malcolm James Murphy I, Preston N. Palliative care needs-assessment and measurement tools used in patients with heart failure: a systematic mixed-studies review with narrative synthesis. *Heart Failure Reviews*. 2021 Aug 3; 26:137-55. <https://doi.org/10.1007/s10741-020-10011-7>
5. Anguita M, Bayés-Genís A, Cepeda JM, Cinza S, Cosín J, Leiro MC, et al. Consenso de expertos sobre la insuficiencia cardiaca con fracción de eyección reducida: más allá de las guías. *Rev Esp Cardiol Supl*. 2020 Apr 1;20(SB):1-46. Available from: <http://www.revespcardiol.org/es-consenso-expertos-sobre-insuficiencia-cardiaca-articulo-S1131358720300169>
6. Gelfman LP, Bakitas M, Warner Stevenson L, Kirkpatrick JN, Goldstein NE. The State of the Science on Integrating Palliative Care in Heart Failure. *J Palliat Med*. 2017 Jun;20(6):592-603. doi: 10.1089/jpm.2017.0178. Epub 2017 May 12. PMID: 29493362; PMCID: PMC5455612. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5455612/>
7. F. Pousset, L. Legrand, A. Mameri, R. Isnard. Insuficiencia cardíaca crónica. *EMC - Tratado de Medicina*. 2020 Mar 1;24(1):1-10. ISSN 1636-5410, [https://doi.org/10.1016/S1636-5410\(20\)43326-4](https://doi.org/10.1016/S1636-5410(20)43326-4). Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636541020433264>
8. Samuel D. Slavin, Haider J. Warraich, The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention, *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2020 Jan;73(1):78-83, ISSN 0300-8932, <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2019.07.028>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S030089321930404X>
9. de Teresa E, Jurado Canca C, Rodríguez Capitán J, Flores A. Concepto de la insuficiencia cardiaca. Clasificación. Etiología y mecanismos fisiopatológicos. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*. 2009 Jun 1;10(35):2311-7. DOI: 10.1016/S0304-5412(09)71197-7. Available from: <https://www.medicineonline.es/es-concepto-insuficiencia-cardiaca-clasificacion-etilogia-articulo-S0304541209711977>
10. García Pinilla JM, Díez-Villanueva P, Bover Freire R, Formiga F, Cobo Marcos M, Bonanad C, Crespo Leiro MG, Ruiz García J, Díaz Molina B, Enjuanes Grau C, García L, Rexach L, Esteban A, Martínez-Sellés M. Consensus document and recommendations on palliative care in heart failure of the Heart Failure and Geriatric Cardiology Working Groups of the Spanish Society of Cardiology. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2020 Jan;73(1):69-77. English, Spanish. doi: 10.1016/j.rec.2019.06.019. Epub 2019 Nov 21. PMID: 31761573. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31761573/>
11. Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, Macdonald PS, Hayward CS, Currow DC. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage*. 2013 May;45(5):912-25. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.009. Epub 2012 Sep 25. PMID: 23017612. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.009>, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23017612/>
12. Kida K, Doi S, Suzuki N. Palliative Care in Patients with Advanced Heart Failure. *Heart Fail Clin*. 2020 Apr;16(2):243-254. doi: 10.1016/j.hfc.2019.12.006. Epub 2020 Feb 11. PMID: 32143768. <https://doi.org/10.1016/j.hfc.2019.12.006>
13. Warraich HJ, Rogers JG, Dunlay SM, Hummel E, Mentz RJ. Top Ten Tips for Palliative Care Clinicians Caring for Heart Failure Patients. *J Palliat Med*. 2018 Nov;21(11):1646-1650. doi: 10.1089/jpm.2018.0453. Epub 2018 Oct 11. PMID: 30311835. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0453>
14. Slavin, S. D., & Warraich, H. J. (2020). The right time for palliative care in heart failure: a review of critical moments for palliative care intervention. *Revista española de cardiología (English ed.)*, 73(1), 78-83. <https://doi.org/10.1016/j.rec.2019.07.013>

42 CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

Miguel Jarrin-Estupiñan, Sandra Rodríguez-Soledispa

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una patología pulmonar de relevancia clínica por los síntomas respiratorios progresivos y persistentes que limitan el flujo aéreo disminuyendo la capacidad física del paciente y su calidad de vida. (1)

Al asociarse a otras enfermedades crónicas incrementa la morbimortalidad y genera una gran carga social y económica. La prevención y el tratamiento oportuno en fases iniciales deben ser los objetivos sanitarios primordiales; mientras que, en etapas avanzadas y cercanas al fin de vida, las estrategias de cuidados paliativos deben ir sustituyendo progresivamente al tratamiento convencional. (2,3)

En este capítulo se describirán los principales síntomas en relación a la EPOC, las estrategias de valoración y diagnóstico, los tratamientos de mantenimiento y en exacerbaciones, así como también las estrategias de cuidados paliativos. El objetivo del presente es realizar una integración de disciplinas en favor de optimizar los recursos sanitarios y mejorar la calidad de vida del paciente.

Definición

La EPOC es una enfermedad crónica frecuente, que puede ser prevenida y debe ser tratada. Se caracteriza por síntomas respiratorios persistentes con limitación del flujo aéreo secundaria a alteraciones en los alvéolos que genera destrucción progresiva no reversible del parénquima pulmonar (enfisema). Se acompaña de una respuesta inflamatoria pulmonar significativa a la exposición a partículas o gases nocivos. (1)

Esta afectación crónica trae como consecuencia daños estructurales en los que desaparecen las pequeñas vías aéreas. Esto genera una disfunción mucociliar y limita el flujo aéreo, lo que se manifiesta con tos, expectoración constante, y en etapas avanzadas disnea (97%), fatiga (68%) y dolor (43%). (3)

Evaluación

En la EPOC, con el transcurso del tiempo, la disminución de la función respiratoria junto a los efectos sistémicos de la enfermedad genera discapacidad física permanente, misma que impacta progresiva y negativamente en la calidad de vida. (4,5)

Los grados de afección pulmonar se miden con espirometría mediante la determinación de la reducción

del FEV₁, según los lineamientos de la Iniciativa Mundial para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (por sus siglas en inglés GOLD - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) (Figura 42-1). Pero, este único parámetro no evidencia las complicaciones de la EPOC, desde la visión multidimensional. (4,6,7)

Parámetros de la evaluación integral y multidimensional como la calidad de vida, la frecuencia de las exacerbaciones, la intolerancia al ejercicio y el riesgo de muerte de los pacientes con EPOC, no alcanzan a ser evidenciados tan solo con la medición del FEV₁, por tanto, es importante emplear otras herramientas. (4)

El índice de predicción de mortalidad, índice BODE, nos ayuda a predecir con mayor certeza

las exacerbaciones y la mortalidad de estos pacientes. Considera el índice de masa corporal, el grado de obstrucción de las vías respiratorias, la intensidad de la disnea y la capacidad de ejercicio. (4) (Tabla 42-2)

Para identificar el impacto en la calidad de vida, el Cuestionario de Enfermedades Respiratorias de St. George (SGRQ), es una de las herramientas diseñadas específicamente para EPOC. Consta de 50 preguntas de síntomas respiratorios, en características relacionadas a frecuencia, gravedad, limitaciones de actividad por la disnea; y el impacto relacionado con la función social y los trastornos psicológicos resultantes de la enfermedad. (4)

Otro cuestionario útil para evidenciar EPOC en etapas tempranas es el CAPTURE (por sus siglas en inglés COPD Assessment in Primary Care to identify Undiagnosed Respiratory Disease & Exacerbation Risk) que junto al flujo espiratorio máximo presenta 89.7% de sensibilidad con 78.1% de especificidad en la detección de casos. (6) Consiste en 5 preguntas. Las cuatro primeras acerca de la exposición a contaminantes ambientales, los cambios en la respiración respecto al clima, estaciones o calidad de aire, la limitación que percibe respecto a su forma de respirar y, si al compararse con otros de la misma edad, considera estar más agotado. Las respuestas afirmativas o negativas se puntúan con 1 o 0 respectivamente. La quinta pregunta, interroga "¿cuántas veces, en el último año, faltó al trabajo, la escuela u otras actividades debido a un resfriado, bronquitis o neumonía?", las respuestas, ninguna, una, dos o más, se puntúan con 0, 1 o 2 respectivamente. (6,8)

El resultado obtenido se interpreta junto a una prueba de VEF₁ menor a 60% del predicho. Pacientes entre 0 o 1 no se consideran en riesgo de exacerbación o EPOC, aunque tengan un VEF₁ < 60% del predicho. Puntuación 5 o 6 tiene una alta probabilidad de enfer-

medad respiratoria sintomática y/o exacerbación. Los pacientes con puntajes 2 a 4, deben continuar la evaluación con pruebas de flujo espiratorio máximo para determinar mejor el riesgo. (6,8)

Epidemiología

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2019 fallecieron 3,23 millones de personas por EPOC, llegando a ser la tercera causa de muerte en el mundo, donde más del 80% de estas muertes fueron en países de bajos y medianos ingresos. (9,10) Se estima que en el 2060 la mortalidad puede incrementarse a 5.4 millones debido a la epidemia de tabaquismo, el envejecimiento de la población y la disminución de la mortalidad por otras causas. (7,9)

Es más frecuente en los adultos mayores de 60 años con 21.38%, que en el grupo de menores de 50 años con 5.28%. Según regiones, en América oscila en 14.53% y es mayor que en Asia sudoriental y el Pacífico occidental, en donde alcanza 8.80% en conjunto. (11) La prevalencia mundial agrupada por género es mayor en hombres con 15.7%, que en mujeres con 9.93%. Ntritsos, et al (2018), concluyen de 194 estudios elegibles, que la prevalencia global por género alcanzó el 9,2% para hombres y 6.2% para mujeres, siendo esta diferencia menor en países desarrollados y de ingresos altos. (11,12)

Al menos 12% de la población mundial sufre de EPOC; 44.16% presenta formas leves, el 44.22% padece formas moderadas, las formas graves se presentan en el 11.52% restante. (11) Al menos del 3 al 15% de pacientes con EPOC requieren de un manejo multidimensional en cuidados paliativos, pero tan solo el 2% lo recibe. (13,14)

Etiología

Conocer y abordar los factores predisponentes de la EPOC es una estrategia que merece ponerse en marcha en el ámbito de salud pública, encaminada a la prevención del desarrollo de la enfermedad, sus complicaciones y disminuir la tasa de mortalidad y la carga socio económica que esta genera. (15)

El primer déficit genético confirmado claramente es el déficit de α 1-antitripsina en relación con enfisema pulmonar y EPOC, con una prevalencia inferior al 1%. Los estudios de asociación del genoma completo (por sus siglas en inglés GWAS), secuenciación del genoma completo (por sus siglas en inglés WGS) y estudios de mapeo fino, continúan identificando muchas regiones genómicas que influyen en la susceptibilidad a la EPOC, a la adicción a nicotina y al déficit de función pulmonar y su respuesta reparativa. (15,16) (Tabla 42-1)

El hábito de fumar es el principal factor de riesgo investigado, pero puede presentarse EPOC en personas

no fumadoras con un curso clínico más leve y de menor inflamación. Mientras que, en fumadores los síntomas y las alteraciones de la función pulmonar son mayores. Además, el deterioro del volumen espiratorio forzado en 1 segundo (FEV1) y la mortalidad son más frecuentes (1,17)

Otros factores de riesgo como la exposición pasiva al humo del tabaco (tabaquismo ambiental), el tabaquismo durante el embarazo, la exposición profesional a polvo orgánico e inorgánico, productos químicos y humos, la madera, el estiércol animal, los residuos agrícolas, el carbón, la contaminación doméstica, en conjunto son responsables de al menos 3.46 millones de muertes relacionadas a EPOC. (1,15,17)

Enfermedades subyacentes como el asma, la hiperreactividad bronquial sin asma, también se citan como factor predictivo para EPOC con incremento de morbilidad y mortalidad respiratoria. (1)

Fisiopatología

Las alteraciones funcionales del pulmón en la EPOC se producen por la asociación de lesiones parenquimatosas, que consisten en un agrandamiento y destrucción de los espacios aéreos con incremento del grosor en la pared bronquial. Se incrementa la resistencia al flujo aéreo describiendo el principal fenómeno de la EPOC. (1) El enfisema provocado por la destrucción del parénquima pulmonar puede ser central en el acino y cercana a los bronquiolos (centroacinar); o asociarse a un daño más universal de los espacios aéreos distales y distribuirse de modo más uniforme por todo el acino (panacinar). Otras variantes pueden verse ubicarse en las regiones subpleurales del pulmón y en los espacios adyacentes a los septos pulmonares (enfisema distal o paraseptal), esta variedad puede evolucionar hacia la formación de bullas y asociarse con neumotórax de repetición. (18,19)

Esto produce atrapamiento del aire alveolar con un cierre precoz de las vías aéreas, por lo que no puede alcanzarse así un volumen de reposo normal. Este fenómeno suele suceder en la EPOC grave, en la que el desplazamiento de la posición de reposo altera la mecánica pulmonar. (18)

La hipoventilación alveolar y la desigualdad entre la ventilación y la perfusión pulmonares son Los mecanismos que explican la hipoxemia y la retención de anhídrido carbónico (CO₂) en la EPOC.

Inicialmente el deterioro progresivo se asocia a hipoxemia, y en fases avanzadas con hipercapnia. Sin tratamiento, la hipoxemia puede provocar hipertensión pulmonar e insuficiencia cardíaca derecha. (1,18)

La inflamación sistémica en la EPOC se presenta en 70% de los casos y puede ser persistente en 16% de pacientes. La disfunción musculoesquelética es frecuente en la EPOC grave que cursa con pérdida de

peso, limitando la capacidad de ejercicio y la calidad de vida del enfermo. (13,19,20)

Diagnóstico

Anamnesis y Examen Físico

La exposición al tabaco se encuentra en más del 90% de los casos, por lo que es importante determinar el índice de paquetes / año (IPA). Un IPA mayor a 10 aumenta el riesgo de presentar EPOC, y mientras mayor sea el índice mayor es la probabilidad. En pacientes no fumadores indagar sobre exposición al humo de combustibles de biomasa, una exposición mayor a 10 años incrementa el riesgo de desarrollo de EPOC. (7)

Las manifestaciones clínicas que se encuentran en la EPOC son bastante inespecíficas y comunes con las de otras enfermedades respiratorias. El síntoma inicial suele ser la disnea de esfuerzo, acompañada de tos y expectoración blanco-amarillenta de predominio matutino.

Se considera que la expectoración mantenida durante 3 meses al año durante 2 años consecutivos es un criterio suficiente para establecer el diagnóstico de una bronquitis crónica. (7)

El examen físico puede ser normal al inicio. En estadios avanzados pueden auscultarse ruidos respiratorios relacionados con la obstrucción bronquial (roncus y sibilancias). Durante la inspección puede observarse una respiración con los labios fruncidos e incluso el uso de los músculos accesorios torácicos. También puede evidenciarse un tórax deformado en tonel. (19)

En casos más avanzados puede aparecer una insuficiencia cardíaca derecha, cianosis central e hipoxemia grave. Esta situación se detecta principalmente en el fenotipo definido como bronquitis crónica.

Pruebas de función pulmonar

La espirometría es la base del diagnóstico y en concreto, la demostración de un patrón ventilatorio obstructivo, un cociente entre el FEV1 y la capacidad vital forzada (FVC) post-broncodilatación menor de 0,7. (1,7,18) La medición de los volúmenes pulmonares estáticos y de la capacidad de transferencia o de difusión para el monóxido de carbono (DLCO) puede estar indicada para realizar un diagnóstico diferencial con otros procesos que también cursan con una obstrucción crónica al flujo aéreo. Las pruebas de ejercicio se indican para evaluar la incapacidad que produce la enfermedad y establecer un pronóstico. (1,7)

Pruebas sanguíneas

En la biometría puede detectarse poliglobulia secundaria e incremento de eosinófilos en las exacerbacio-

nes. (21) La gasometría arterial permite determinar la repercusión que la enfermedad tiene sobre el intercambio gaseoso y ayuda a determinar la necesidad de oxigenoterapia

Imágenes

La radiografía simple de tórax aporta poca información, pero es útil para descartar la existencia de posibles complicaciones. La tomografía computarizada torácica identifica bien el enfisema pulmonar. Es especialmente útil en los casos de difícil diagnóstico, como cuando existe un enfisema subclínico con un FEV1, en el enfisema bulloso localizado y cuando el enfisema se asocia con una fibrosis pulmonar.

La clasificación propuesta por la estrategia GOLD divide a los sujetos en grupos denominados A, B, C y D, en atención a los síntomas y al riesgo estimado. La disnea, se evalúa con la escala mMRC (por sus siglas en inglés modified Medical Research Council dyspnea scale), y la calidad de vida se mide con los cuestionarios CAT (por sus siglas en inglés COPD assessment test) y CCQ (por sus siglas en inglés Clinical COPD questionnaire). Dicha clasificación permite estratificar a los pacientes y encaminar el tipo de tratamiento que se va a instaurar. (7). (Figura 42-2).

Tratamiento

La deshabituación tabáquica, la oxigenoterapia continua domiciliaria y la ventilación mecánica no invasiva (cuando está indicada), son las únicas medidas que aumentan la supervivencia en pacientes con EPOC.(7) Otras medidas terapéuticas están encaminadas a:

- Aliviar o disminuir síntomas.
- Aumentar la tolerancia al ejercicio.
- Reducir la frecuencia y gravedad de agudizaciones.
- Mejorar la calidad de vida.
- Prevenir y detectar complicaciones de forma precoz (cardiopatía, enfermedad isquémica, cáncer, etc.).
- Minimizar los efectos adversos de la medicación.
- Preservar o frenar la pérdida de función pulmonar.
- Aumentar la supervivencia.

Tratamiento farmacológico

Los broncodilatadores actúan relajando la musculatura lisa del árbol respiratorio y son el tratamiento fundamental de la EPOC, su uso tiene un nivel de evidencia A. Disminuyen la obstrucción bronquial, aumentan el calibre de la vía aérea y mejoran la capacidad funcional respiratoria y los síntomas de los pacientes. (7)

Se clasifican según su mecanismo de acción en agonistas β -adrenérgicos, sobre todo los de acción β_2 y agentes anticolinérgicos antimuscarínicos. En ambos grupos existen fármacos de acción corta y acción pro-

longada, los cuales se detallan en la (Tabla 42-3).

Los glucocorticoides inhalados, cuando están indicados, presentan efectos beneficiosos al controlar la inflamación bronquial y ayudar a preservar la función pulmonar. Su mejor beneficio se obtiene al asociarse con broncodilatadores de acción larga. (7)

Su indicación se establece para los enfermos que sufren agudizaciones frecuentes pese a realizar un tratamiento óptimo con los β_2 -adrenérgicos y los anticolinérgicos, pacientes con antecedentes de asma o con contajes de eosinófilos en sangre periférica mayor a 100 células y más aún cuando el contaje es mayor a 300 células. Los esteroides que se usan con mayor frecuencia en nuestro medio son la budesonida y la fluticasona. (1,7)

Inhibidores de fosfodiesterasa 4, como el roflumilast, se indica solo en pacientes con fenotipo bronquitis crónica grave y exacerbadores frecuentes. (7)

Agentes mucolíticos no se recomiendan de forma sistemática, pero pueden usarse en casos seleccionados. Los antitusígenos no deben ser usados. Los esteroides sistémicos no deben usarse en el tratamiento habitual del paciente, se encuentran indicados en episodios de exacerbación de la enfermedad. En la medida de lo posible deben evitarse fármacos que depriman el centro respiratorio (opioides, benzodiacepinas, hipnóticos, etc.). (7)

El manejo de las exacerbaciones incluye antibioterapia sistémica, esteroides sistémicos, el curso habitual de duración es de 5 - 7 días. Se recomienda el uso de broncodilatadores de acción corta, oxigenoterapia si se presenta insuficiencia respiratoria y en ocasiones ventilación mecánica no invasiva. (18,22)

Tratamiento no farmacológico

Rehabilitación respiratoria, puede mejorar la calidad de vida al disminuir la sensación de disnea y aumentar la capacidad para realizar ejercicio físico. Está indicada en todos los sujetos sintomáticos, con independencia de su edad y de la limitación funcional. (7)

Oxigenoterapia continua domiciliaria, indicada en insuficiencia respiratoria crónica: pO_2 menor a 55 mmHg o con pO_2 menor a 60 mmHg más poliglobulia, hipertensión pulmonar o insuficiencia cardiaca derecha. (7)

Cirugía de reducción de volumen pulmonar o la reducción de volumen mediante válvulas endobronquiales, que se colocan con broncoscopia, ayudan a disminuir los síntomas. (7)

Ventilación mecánica no invasiva (VMNI), está indicada en pacientes con fallo ventilatorio crónico con hipercapnia persistente, es una medida que mejora la supervivencia y puede mejorar la calidad de vida del paciente. (7)

Integración con cuidados paliativos

La alta carga de síntomas físicos y malestar psicológico en etapas avanzadas de EPOC limita la vida y hace necesaria la integración de atención en cuidados paliativos para estos pacientes. Esta integración optimiza la comunicación entre pacientes, cuidadores y profesionales de salud, mejora la calidad de vida, disminuye las intervenciones o ingresos recurrentes en áreas críticas y favorece el proceso de morir bien. Sin embargo, la referencia a este servicio varía de 9,1 hasta 37% en diferentes series. (5,23,24)

Los pacientes con EPOC se ajustan a un empeoramiento progresivo y lo perciben como parte de vivir con la enfermedad. Por tal motivo, el momento oportuno para iniciar los cuidados paliativos suele pasar desapercibido. La pérdida progresiva de funciones globales, las hospitalizaciones por exacerbaciones y el incremento de la carga del cuidador son indicadores de progresión de la enfermedad. (5,24)

La American Thoracic Society valida que los cuidados paliativos deben estar disponibles en todas las etapas de la enfermedad, incluso cuando se ofrecen tratamientos curativos. Se recomienda integrarlo con los servicios respiratorios, de atención primaria y de rehabilitación. La integración temprana permite establecer una relación entre el personal de cuidados paliativos y el paciente que favorece el control de la disnea y otros síntomas, manejo oportuno de crisis e incluso estas pueden disminuir durante una muerte inminente. (25)

(Tabla 42-4)

En estos pacientes el uso de opioides a dosis bajas ayuda al control de la disnea refractaria. El tratamiento broncodilatador puede mantenerse y en función de la condición del paciente se puede modificar y utilizar distintas presentaciones de liberación con cámaras inhalatorias. (1,3,7)

En fases avanzadas estos pacientes pueden requerir de la adición de benzodiacepinas: Lorazepam oral o sublingual (0,5-1mg), midazolam subcutáneo o intravenoso (1,25mg). En pacientes muy ansiosos, una perfusión subcutánea o intravenosa continuas de midazolam (10-20mg en 24h) la VMNI puede considerarse como una herramienta adicional para el control de la disnea. (3)

Conclusiones

La EPOC es una enfermedad prevenible, que al instaurarse tiene un curso crónico, progresivo que conlleva un gran gasto sanitario y una elevada morbilidad. Debe identificarse precozmente para prevenir consecuencias a largo plazo.

La prevención implica ser prohibitivos con el consumo de tabaco poblacional y reconocer otros factores de riesgo que puedan ser intervenidos.

El manejo de la enfermedad requiere un equipo multidisciplinario, tratamiento farmacológico, oxigenoterapia, rehabilitación respiratoria y soporte ventilatorio e incluso tratamiento intervencionista o quirúrgico, en etapas tempranas.

En fase avanzada los cuidados paliativos favorecen las acciones en control de síntomas, planificación anticipada de cuidados, disminuir ingresos hospitalarios y costos en los servicios de salud y optimiza la toma de decisiones en etapas avanzadas y cercanas al fin de vida preparando al paciente y a los familiares para un bien morir.

Anexos

Tabla 42-1

Factores de riesgo para el desarrollo de EPOC (15)

FACTORES DE RIESGO PARA EL DESARROLLO DE EPOC

Genéticos 18,6%

- Enfermedades más graves
- Peor calidad de vida y
- Exacerbaciones más frecuentes

Genes estudiados

Evento relacionado

Polimorfismos en posiciones Arg16-Gly/Gln27Glu dentro de ADRB2

Espirometría más alta de 6 y 11 años
Presencia de EPOC, asma y otros síntomas respiratorios en adultos
Peor función pulmonar y menor diagnóstico de asma a los 11 años

Gen CC-16

Disminución de función pulmonar

HTR2A, CYP2A6 Y CHRNA 3/4/5/7

Genes relacionados con adicción a nicotina que predisponen para EPOC

Epigenéticos

La regulación epigenética es importante en la remodelación crónica de las vías respiratorias.

La metilación del ADN es un mecanismo establecido para el desarrollo de EPOC, que puede estar regulado por polimorfismos genéticos

micro ARN (miARN)

Clave en el desarrollo de los pulmones y enfermedades pulmonares
miR-34 a/b/c, miR-146a, miR-203, miR-218 y la familia let-7

La exposición ambiental, contaminantes del aire y tabaquismo, puede inducir perfiles de expresión de miARN desregulados que favorecen condiciones patológicas para desarrollo de EPOC

Potenciales marcadores biológicos en biopsias de fluidos para indicadores de riesgo de exposición ambiental y EPOC.

Factores ambientales

Susceptibilidad genética

Antecedentes familiares de EPOC, asma, enfisema y otras patologías de las vías aéreas pequeñas

Prenatales o postnatales

Oligohidramnios
Tabaquismo materno
Parto prematuro
Exposición materna a contaminantes ambientales
Obesidad materna

Posnatales tempranos

Exposición infantil a contaminantes del aire
Asma infantil
Exposición infantil al tabaco
Infecciones: rinovirus, virus sincitial respiratorio.
Obesidad infantil

De la edad adulta

Tabaquismo
Exposición a contaminantes ambientales
Exposición ocupacional

Fuente: Huang X, Mu X, Deng L, Fu A, Pu E, Tang T, et al. The etiologic origins for chronic obstructive pulmonary disease. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis [Internet]. 2019; 14: 1139-58. Available from: <http://doi.org/10.2147/COPD.S203215>. Elaborada por Rodríguez-Soledispa, S.

EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. ADRB2: Adrenergic receptor Beta-2. Arg: Arginina. Gly: Glicina. Gln: Glutamina. Glu: Acido Glutámico. CC16 gene: El gen de la proteína secretora de células Claras. HTR2A: gen del Receptor de 2A de 5-Hidroxitriptamina. CYP2A6: gen de la familia 2 de citocromo P450 subfamilia A miembro 6. CHRNA: Subunidad nicotínica alfa del receptor colinérgico. ADN: Ácido Desoxirribonucleico.

Tabla 42-2

Parámetros y puntuaciones utilizadas para el cálculo del índice de BODE.

Parámetro	Descripción	Medida	Puntuación
Índice de masa corporal (IMC)	Formula: Peso (Kg)/altura (metro)	>21	0
		<21	1
FEV 1 (porcentaje del previsto)	Con espirómetro RMS MEDSPIROR (recomendación de ATS) FEV 1 FVC y FEV/FVC después del broncodilatador	≥65	0
		50-64	1
		36-49	2
		<35	3
Disnea Escala de disnea modificada del medical Research Council (MMRC)	<ul style="list-style-type: none"> Solo me falta aire con el ejercicio extenuante (sin disnea) Me falta aire cuando apresuro en el nivel o cuando subo una pequeña pendiente (disnea leve) Camino mas lento que las personas de misma edad en el nivel debido a la dificultad para respirar o tengo que parar para respirar cuando camino a mi propio ritmo en el nivel (disnea moderada) Me defengo para respirar después de caminar unos 100 metros o después de unos minutos en el nivel (disnea severa) y Mefalta demasiado el aire para salir de casa o me falta el aire al vestirme/desvestirme, al ir al baño (disnea muy grave) 	0-1	0
		2	1
		3	2
		4	3
Distancia recorrida en 6 minutos (6MWT)	Predice el riesgo de muerte en pacientes con EPOC La prueba se estandarizó y se determinaron los umbrales clínicamente significativos	≥350	0
		250-349	1
		150-249	2
		≤149	3
<p>Los pacientes recibieron puntos en una escala de 0 (valor más bajo) a 3 (valor máximo) para FEV 1, 6MWT y disnea. Para IMC, los valores fueron 0 o 1, debido al punto de inflexión en la relación inversa entre supervivencia e índice de masa corporal en un valor de 21. La puntuación del índice BODE se calculó sumando los puntos obtenidos en cada variable. Se sumaron los puntos de cada variable, de modo que el índice BODE varió de 0 a 10 puntos.</p>			
Puntuación BODE	>7	Mortalidad 30% a 2 años	
	5-6	Mortalidad 15% a 2 años	
	<5	Mortalidad 10% a 2 años	

Fuente: Kamath S, Kumar A, Panda SK, Samanta RP. Correlation of BODE index with quality of life in stable Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) patients - A prospective study. J Family Med Prim Care 2020; 9: 5606-13. Adaptada por Rodríguez-Soledispa, S. 2022. BODE índice: siglas en ingles Body mass index, airway Obstruction, Dyspnea and Exercise capacity. FEV1: Volumen espiratorio forzado en 1 segundo. 6MWT: prueba de caminata de seis minutos. FVC: Capacidad Vital Forzada. ATS: Siglas en ingles American Thoracic Society

Tabla 42-3

Broncodilatadores de uso habitual en EPOC

Fármaco	Dosis habitual	Inicio de acción	Duración
SABA			
Salbutamol	200 µg/4 – 6 horas	De segundos a 15 minutos	3 – 6 horas
SAMA			
Bromuro de ipratropio	20 – 40 µg/6 – 8 horas	15 – 60 minutos	4 – 6 horas
LABA			
Formoterol	25 µg/12 horas	1 – 3 minutos	12 horas
Indacaterol	150 µg/24 horas	1 – 3 minutos	24 horas
Vilanterol	25 µg/24 horas	1 – 3 minutos	24 horas
Olodaterol	5 µg/24 horas	5 minutos	24 horas
LAMA			
Tiotropio	320 µg/12 horas	15 – 60 minutos	24 horas
Aclidinio	50 µg/24 horas	15 – 30 minutos	12 horas
Glicopirronio	50 µg/24 horas	5 minutos	24 horas
Umedlidinio		15 – 30 minutos	24 horas

Fuente: GLOBAL STRATEGY FOR THE DIAGNOSIS, MANAGEMENT, AND PREVENTION OF COPD. GOLD-REPORT-2022-v1.1-22Nov2021_WMV. Vol. 1.1. 2022. Elaborado: M. Jarrín - Estupiñán, 2022. LABA, agonistas β_2 -adrenérgicos de acción larga; LAMA, antagonistas muscarínicos de acción larga; SABA, agonistas β_2 -adrenérgicos de acción corta; SAMA, antagonistas muscarínicos de acción corta.

TABLA 42-4

Síntomas más frecuentes en EPOC avanzado y su manejo por Cuidados Paliativos

SÍNTOMA	IMPACTO EN EL PACIENTE Y CUIDADORES	TRATAMIENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS
Disnea 32% - 98%	Aislamiento social Dificultad para sus actividades de la vida diaria Deterioro de la calidad de vida	Fisioterapia intensiva y sostenida (Programa de Rehabilitación Pulmonar) Psicoterapia de apoyo Técnicas de respiración, ventilador de mano, ritmo de actividad, ayudas para la movilidad. Apoyo/educación para la familia y los cuidadores (incluido el plan de crisis) Opioides en dosis bajas orales o parenterales Benzodiazepinas Oxigenoterapia en pacientes hipoxémicos
Ansiedad 10 – 15% y depresión 7 – 80%	Necesidad de información Miedo de morir Falta de comprensión sobre la enfermedad y su naturaleza progresiva En familiares desafío de mantener la esperanza mientras se preparan para la muerte de su paciente.	Intervenciones complejas, terapia cognitiva conductual o entrenamiento con ejercicios de componentes múltiples. Psicoterapia Antidepresivos – Inhibidores de recaptación de serotonina
Tos 45 – 70%	Limitación en actividades diarias Interrumpe el descanso nocturno Preocupación constante por su intensidad y frecuencia.	Fisioterapia compleja e intervención del habla y del lenguaje Pregabalina o gabapentina
Fatiga 23 - 96%	Frustración e ira por la pérdida de independencia	Rehabilitación Pulmonar Educación para la autogestión Ritmo de actividad y buena higiene del sueño.
Dolor 77%	Depresión – ansiedad Limitación funcional Deteriora la calidad de vida	Actuación acorde a la escala analgésica de la OMS
Anorexia 67%	Pérdida de fuerza y de entusiasmo para mantener una actividad Pérdida del momento de reunión familiar en el comedor Incrementa la depresión al visualizar el deterioro físico secundario	Acetato de megestrol Suplementación nutricional en casos individualizados
Somnolencia diurna e insomnio 15 – 77%	Alteración del ritmo de actividades diarias Fatiga de familiares por alteración del descanso nocturno de cuidadores.	VPPNI para pacientes hipercápnicos con enfermedad estable Higiene del sueño Terapia conductual Benzodiazepinas

Fuente: Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WD, Higginson IJ. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. Lancet. 2017 Sep 2;390(10098):988-1002. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32127-X. PMID: 28872031.

Adaptada por Rodríguez-Soledispa, S. 2022

VPPNI: Ventilación Pulmonar no invasiva; OMS: Organización Mundial de la Salud.

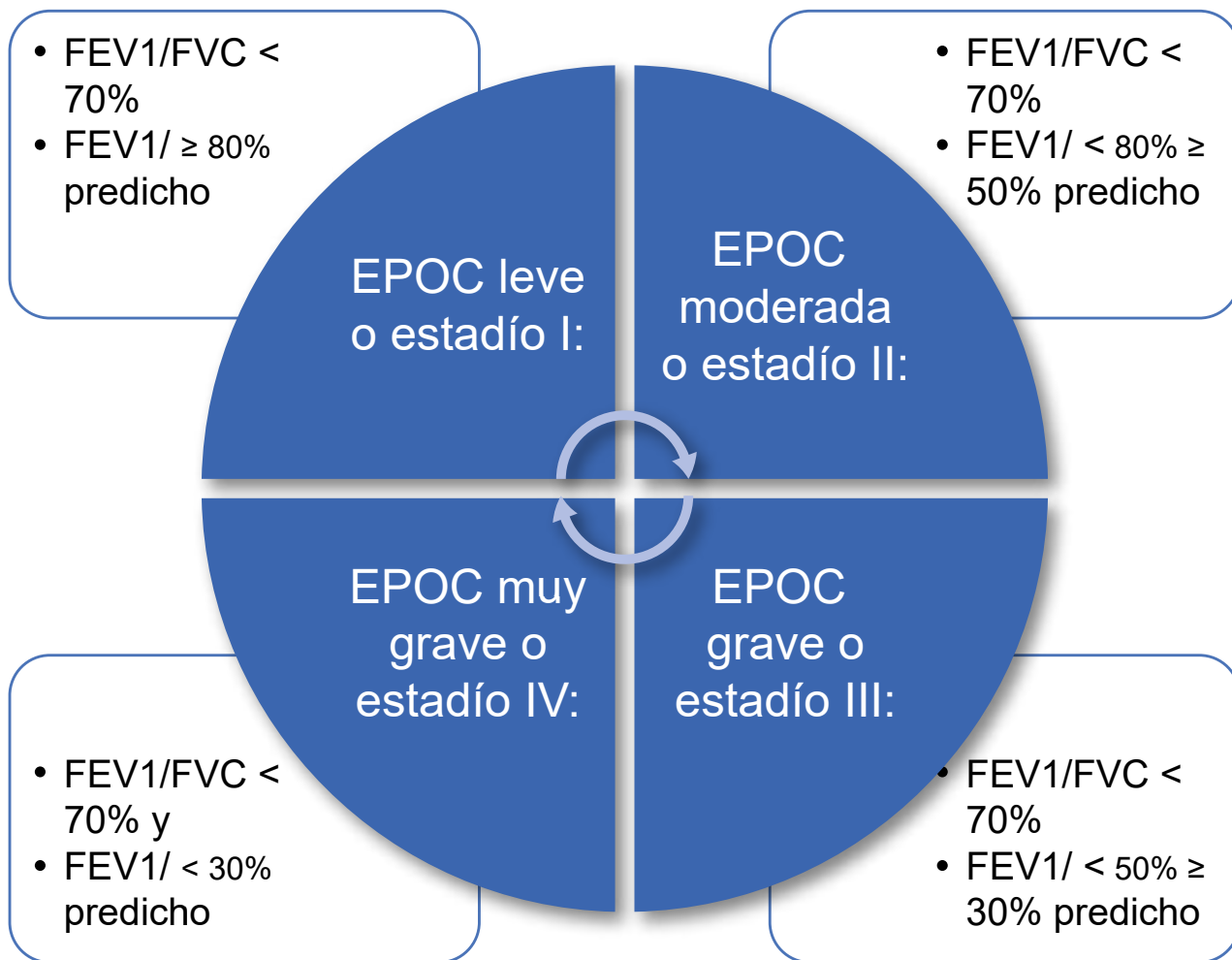


Figura 42-1. Estudios de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica según las pruebas de función pulmonar. Se describen los Estudios clínicos de EPOC basados en las pruebas funcionales respiratorias. Elaborada: Rodríguez-Soledispa, S. 2022. Fuente: Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of COPD. Gold-report-2022-v1.1-22nov2021_wmv. Vol. 1.1. 2022. FEV1: Volumen espiratorio forzado en 1 segundo. FVC: capacidad vital forzada.

Historia de exacerbaciones

FEV1/FVC posbroncodilatación <0,7	Grado		FEV1 (%)	≤2 exacerbaciones o ≥1 hospitalización	C	D
	GOLD 1	GOLD 2				
	GOLD 1	GOLD 2	>80	0 o 1 exacerbación que no condujo a hospitalización		
	GOLD 3	GOLD 4	50 - 79			
			30 - 49		A	B
			<30			

mMRC 0 - 1 CAT < 10	mMRC > 2 CAT > 10
------------------------	----------------------

Figura 42-2. Herramienta para la asistencia ABCD de GOLD. Esta herramienta clasifica a los pacientes con EPOC en grupos. A: Bajo riesgo de exacerbaciones, pocos síntomas. B: Bajo riesgo de exacerbaciones más síntomas. C: Alto riesgo de exacerbaciones, pocos síntomas. D: Alto riesgo de exacerbaciones, más síntomas. Estos grupos servirán para la toma de decisiones acerca del tratamiento a seguir. Fuente: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: 2022 Report. www.goldcopd.org Adaptado por M. Jarrín - Estupiñán, 2022. FEV1: Volumen espiratorio forzado en 1 segundo. FVC: capacidad vital forzada. mMRC: Escala de disnea modificada del Medical Research Council. CAT: COPD Assessment Test.

Referencias

1. Vogelmeier CF, Criner GJ, Martínez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, et al. 2017 Report of the Global Initiative for Diagnosis, Treatment and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: GOLD Executive Summary. *Arch Bronconeumol*. 2017 Mar;53(3):128-49.
2. Fernández-García S, Represas-Represas C, Ruano-Raviña A, Botana-Rial M, Martínez-Reglero C, Fernández Villar A. Dependence IN Performing Activities as a Predictor of Mortality Following Hospitalization for Chronic Obstructive Pulmonary Disease Exacerbation. *Arch Bronconeumol*. 2020 May 1;56(5):291-7.
3. Lopez-Campos JL, Almagro P, Gómez JT, Chiner E, Palacios L, Hernández C, et al. Spanish COPD Guideline (GesEPOC) Update: Comorbidities, Self-Management and Palliative Care. *Arch Bronconeumol*. 2021 Sep 4; 1-11
4. Kamath S, Kumar A, Panda SK, Samanta RP. Correlation of BODE index with quality of life in stable Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) patients - A prospective study. *J Family Med Prim Care* [Internet]. 2020 Nov 31; 9:5606-13. Available from: www.jfmprc.com
5. Fusi-Schmidhauser T, Riglietti A, Froggatt K, Preston N. Palliative Care Provision for Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Integrative Literature Review. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* [Internet]. 2019 Feb 4; 15:600-11. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=icop20>
7. Labaki WW, Han MK, Han K. STATE OF THE ART Improving Detection of Early Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Ann Am Thorac Soc* [Internet]. 2018; 15:243-248. Available from: www.atsjournals.org
8. Vogelmeier C, Chair, Agusti A, Anzueto A, Barnes P, Bourbeau J, Criner G, Halpin D, Han M, et al. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). GOLD 2022 Report. 2021 Nov 22;1(1):1-177.
8. Quezada WA, Whippo BA, Jellen PA, Leidy NK, Mannino DM, Kim KJ, et al. How Well Does CAPTURE Translate?: An Exploratory Analysis of a COPD Case-Finding Method for Spanish-Speaking Patients. *Chest*. 2017 Oct 1;152(4):761-70.
9. Li X, Cao X, Guo M, Xie M, Liu X. Trends and risk factors of mortality and disability adjusted life years for chronic respiratory diseases from 1990 to 2017: systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *BMJ* [Internet]. 2020 Jan 7;368(m237). Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m237>
10. World Health Organization. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). [Internet]. Media Center. 2021 [cited 2022 Feb 11]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-copd>
11. Varmaghani M, Dehghani M, Heidari E, Sharifi F, Saeedi Moghaddam S, Farzadfar F. Global prevalence of chronic obstructive pulmonary disease: system-atic review and meta-analysis. *EMHJ* [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 8]; 25:47-57. Available from: <https://doi.org/10.26719/emhj.18.014>
12. Ntritsos G, Franek J, Belbasis Lazaros, Christou M, Markozannes Georgios, Altman P, Fogel Robert, et al. Gender-specific estimates of COPD prevalence: a systematic review and meta-analysis. *Int J COPD* [Internet]. 2018; 13:1507-1514. Available from: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S146390>
13. Gómez-García RM, Chiluita D. Palliative care for patients with advanced lung disease. *Medicine*. 2018 Oct 1;12(65):3822-30.
14. Pérez de Llano LA. Palliative care for patients with chronic respiratory failure. *Gac Sanit*. 2018 Jul 1;32(4):383-5.
15. Huang X, Mu X, Deng L, Fu A, Pu E, Tang T, et al. The etiologic origins for chronic obstructive pulmonary disease. *Int J COPD* [Internet]. 2019; 14:1139-58. Available from: <http://doi.org/10.2147/COPD.S203215>
16. Silverman EK. Genetics of COPD. *Annu Rev Physiol* [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 10]; 82:413-431. doi:10.1146/annurev-physiol-021317-121224. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7193187/>
17. Bhatt SP, Kim Y, Harrington KF, Hokanson J, lutz SM, cho MH, et al. Smoking duration alone provides stronger risk estimates of chronic obstructive pulmonary disease than pack-years. *Thorax* [Internet]. 2018; 73:414-21. Available from: <http://thorax.bmj.com/>
18. Kim J, Lee CH, Lee MG, Shin KC, Yoo KH, Lim SY, et al. Acute Exacerbation According to GOLD 2017 Categories in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Arch Bronconeumol*. 2019 Aug 1;55(8):414-20.
19. O'brien C, Guest PJ, Hill SL, Stockley RA. Physiological and radiological characterisation of patients diagnosed with chronic obstructive pulmonary disease in primary care. *Thorax* [Internet]. 2000 Apr 10; 55:635-642. Available from: www.thoraxjnl.com
20. Blánquez Moreno C, Colungo Francia C, Alvira Balada MC, Kostov B, González-de Paz L, Sisó-Almirall A.

Effectiveness of an educational program for respiratory rehabilitation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease patients in Primary Care in improving the quality of life, symptoms, and clinical risk. *Aten Primaria*. 2018 Nov 1;50(9):539-46.

21. Pascoe S, Locantore N, Dransfield MT, Barnes NC, Pavord ID. Blood eosinophil counts, exacerbations, and response to the addition of inhaled fluticasone furoate to vilanterol in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a secondary analysis of data from two parallel randomised controlled trials. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2022 Feb 12];3(6):435-42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25878028/>
22. Wedzicha JA, Miravitlles M, Hurst JR, Calverley PMA, Albert RK, Anzueto A, et al. Management of COPD exacerbations: a European Respiratory Society/American Thoracic Society guideline. *Eur Respir J* [Internet]. 2017; 49:1-16. Available from: <http://ow.ly/Pvtr307YCMu>
23. Abbas Syed Q, Apps M, Mukherjee D, Nkere M, Aneke S, Minter J, et al. "High-risk" patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) have a poor prognosis and need to be able to access palliative care services. *Clinical Medicine*. 2017;17(3): s10.
24. Ali W, Mir Y, Siddiqui AH, Paul V, Habib S, Reddy S, et al. Palliative Care and Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Readmissions: A Narrative Review. *Cureus*. 2021 Aug 7;13(8):1-7.
25. Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WD, Higginson IJ. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*. 2017 Sep 2;390(10098):988-1002. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32127-X. PMID: 28872031.

43 CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA

Ivonne Yadira Asqui Cueva, Mercedes Díaz Cueva

Introducción y definiciones

Definir adecuadamente a la enfermedad renal crónica (ERC) según organizaciones internacionales ha sido aceptada de manera generalizada lo que a contribuido de manera importante para concientizar sobre un problema global que afecta a los pacientes insuficientes renales.(1) La forma de clasificarla, permite identificar la cronología de la evolución natural de esta enfermedad y reconocer la gravedad del empeoramiento hasta llegar a fases finales con requerimientos dialíticos. Esto ha facilitado el desarrollo de estrategias por estadios para ralentizar su progresión, aparte de tratar las complicaciones de la ERC. (2)

Aunque se ha cuestionado la utilidad del término de ERC, este concepto está fuertemente respaldado por la evidencia de que, en respuesta a la pérdida de nefronas, una vía común de mecanismos provoca un círculo vicioso de daño renal progresivo. Esto deriva a una mayor pérdida de nefronas y explica la naturaleza progresiva de la ERC de diversas causas.(2) La enfermedad renal avanzada corresponde a alteraciones estructurales del parénquima renal o de su funcionamiento durante al menos 3 meses con impacto en la salud de los enfermos, caracterizado por afectación del aclaramiento y la albuminemia, siendo el estadio V (G5-KDIGO- clasificación de insuficiencia renal crónica siglas en inglés), correspondiente a la enfermedad renal crónica terminal (Tabla 43-1).

Justificación

La insuficiencia renal crónica terminal es parte de un grupo de enfermedades, que, en Ecuador, ocupan el octavo lugar de las causas generales de muerte con un 2,4% de las defunciones del 2020 según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Es parte de las patologías no oncológicas que se catalogan como fallo de órgano específico, sin que ello impida la progresión hacia la terminalidad donde la terapia dialítica es la primera opción.

El objetivo del presente capítulo es conocer las características fisiopatológicas del enfermo renal en terminalidad, así como las particularidades del tratamiento renal conservador frente a la diálisis como objetivo de calidad de vida.

Fisiopatología: mecanismos de progresión de la enfermedad renal crónica

Alteración de la homeostasis

En los estadios avanzados o finales de la ERC la principal función del riñón de mantener el volumen y la composición adecuada del líquido extracelular está notablemente conservada, debido a la hipertrofia e hiperfunción de las nefronas restantes. En estos estadios avanzados hay una preservación del equilibrio glomérulo tubular que es fundamental en la hipótesis de la llamada "nefrona intacta de Bricker", que afirma: "a medida que avanza la ERC, la función renal se mantiene por las nefronas funcionantes de reserva o remanentes, con funcionamiento reducido (o hiperfuncionantes), más que por el número relativamente constante de nefronas cada una de ellas con función reducida" [3]. Este concepto tiene implicaciones importantes para los mecanismos de progresión de la ERC. Existe una vía común, que hace progresar la ERC, que es independiente de la causa primaria de nefropatía.(4)

Las tesis centrales de la teoría de la vía común establecen que, en general, la progresión de la ERC ocurre a través de la pérdida focal de nefronas y de las respuestas adaptativas de las nefronas supervivientes, que inicialmente servían para aumentar la tasa de filtración glomerular (TFG) de cada nefrona y para compensar la pérdida focal de aclaramiento han evidenciado, a la larga lesión para el riñón. Con el tiempo, la glomerulosclerosis y la atrofia tubular reducen el número de nefronas, actuando como catalizadores para un ciclo de autoperpetuación de destrucción de nefronas que termina en la uremia. A pesar de que los estudios clínicos recientes han informado de que la progresión de la ERC es amplia y no lineal en algunos pacientes,(5) estos mecanismos comunes permanecen constantes.(6)

Las adaptaciones hemodinámicas del glomérulo a la pérdida de nefronas que dan como resultado hipertensión glomerular e hiperfiltración glomerular, son factores clave que impulsan la progresión de la ERC y perpetúan la lesión renal. Esta hipótesis está fuertemente apoyada por ensayos clínicos que muestran que el tratamiento con inhibidores del cotransportador 2 de sodio y glucosa, fármacos que actúan por diferentes mecanismos para reducir la presión hidrostática capilar glomerular, proporcionan renoprotección. (6,9) Los factores no hemodinámicos como los inmunológicos, que ocasionan proteinuria, fibrosis tubulointerstitial, estrés oxidativo, acidosis e hipertrofia renal, actúan en

conjunto con factores hemodinámicos para provocar daño renal progresivo.(6)

En la ERC los episodios superpuestos de lesión renal aguda probablemente desempeñan un papel importante en la aceleración de la pérdida de nefronas en muchos pacientes, siendo en muchos casos irreversible. (5,6)

La tasa de descenso de TFG en un individuo concreto a menudo seguía una relación lineal claramente constante con el tiempo, lo que permitía realizar predicciones bien precisas de la fecha en la que se alcanzaría un fallo renal terminal o irreversible. (7)

En la ERC avanzada se encuentran hallazgos de nefronas atróficas e hipertróficas y los mecanismos son:(8)

- En la nefrectomía unilateral se pensaba que la necesidad del riñón contralateral para excretar cantidades mayores de productos de desecho metabólicos acepta la "hipótesis de la sobrecarga de solutos" por el incremento de la demanda de recuperación de agua y solutos... (hipertrofia de nefronas presentes) para el aumento de la tasa de filtración glomerular.
- La segunda teoría que se consiente es el cambio de masa renal de tipo compensatorio (nefronas hipertróficas). Este cambio en la masa renal puede determinar crecimiento o aumento renal, así como su inhibición.
- Un tercer mecanismo está basado en la hipótesis de los Efectos Endocrinos. En modelos murinos se observa que, tras una nefrectomía y posterior hipofisectomía se produce una reducción de la hipertrofia renal contralateral. La hipertrofia contralateral secundaria a la nefrectomía se debe en murinos machos, a la liberación pulsátil de hormona de crecimiento, pero no en murinas hembras. El peso renal relativo al peso corporal disminuye en el hipotiroidismo y viceversa. En una orquiectomía, disminuye el peso renal y un aumento del peso renal en un exceso de testosterona.
- FACTORES DE CRECIMIENTO: De los factores de crecimiento y de los receptores que se localizan en el riñón, al menos 4 de ellos se asocia a hipertrofia renal (factor de crecimiento tipo insulina 1), factor de crecimiento endotelial vascular, factor de crecimiento epidérmico, factor de crecimiento hepático.
- RESPUESTA DE CÉLULAS MESANGIALES: Estas modulan el flujo sanguíneo glomerular capilar, son fuente y diana de sustancias vasoactivas, factores de crecimiento (factor de crecimiento transformante B, factor de crecimiento derivado de plaquetas y el ANP, citocina (IL10-FNT alfa), y proteínas de la matriz extracelular; produciendo proliferación de la matriz y de las células mesangiales. (6)

- RESPUESTA DE CÉLULAS TUBULARES: se da mediante la modificación del ciclo celular tubular deteniéndose la fase G1 que no progresa a la fase S, dando lugar a hipertrofia en lugar de hiperplasia. (8)

Una fuerte comprensión de los múltiples factores que contribuyen a los mecanismos de la vía común de progresión de la ERC es básica para establecer estrategias y lograr renoprotección. Debido a la complejidad de los mecanismos de interacción, está claro que para lograr una renoprotección óptima, la vía común debe bloquearse en los múltiples puntos. (5)

Dada la creciente carga que supone la ERC a nivel global, con la consiguiente morbimortalidad asociada y que amenaza con saturar los sistemas asistenciales sanitarios, se argumenta que el esclarecimiento adicional de los mecanismos de progresión de la ERC supone la instauración de intervenciones más eficaces con el fin de ralentizar su avance. Además, deben estar entre las prioridades de los nefrólogos, sistemas de educación y de los sistemas sanitarios actualmente, con las consecuentes políticas de salud ya fortalecidas en este ámbito. (5)

Descontrol de presión arterial

Se han visto implicadas sustancias vasoactivas, como angiotensina II (aumento en las resistencias eferentes mayor que en las aferentes), la aldosterona, los péptidos natriuréticos, las endotelinas, los eicosanoides, óxido nítrico y la bradicinina que causan hipertensión glomerular y sistémica. (4,9)

El volumen del líquido extracelular suele mantenerse en valores normales cercanos a la normalidad hasta que llega la ERCT, esto se logra mediante un incremento de la excreción urinaria fraccionada de sodio (FENA) en proporción inversa al declive de la TFG. (4)

Descontrol de la capacidad de concentrar y diluir la orina

Hipotéticamente en condiciones normales al excretar 2 litros de orina isotónica se deben excretar (600 mOsm/día ó 300 mOsm/L), así también, con una TFG de 150 L/d se podrían excretar hasta 18 litros de agua libre al día, mientras que con una TFG de 15 L/d sólo podrían excretar hasta 1.8 litros de agua libre al día. En condiciones normales la osmolalidad urinaria varía entre 30 mOsm/l (mínimo-orina diluida) a 1200 mOsm/l (máximo -orina concentrada). Por lo tanto, en un individuo normal para eliminar los 600 mOsm diarios obligatorios se requiere 0.5 litros de orina como mínima. (10)

Los pacientes con ERC avanzada tienen reducción absoluta de TFG. Esto disminuye la capacidad global del riñón para excretar una sobrecarga de agua. Por lo tan-

to, no pueden diluir bien la orina (llegando a una osmolalidad mínima desde 160 mOsm/L y máximo 400 mOsm/L) y son propensos a sufrir intoxicación acuosa e hiponatremia.(2) Por lo tanto, para eliminar los 600 mOsm diarios requeridos se necesitan 1.5 Litros de orina. (10,11)

Alteraciones de electrolitos

La excreción de potasio está determinada predominantemente por la secreción distal y depende de la acción de la aldosterona. (10)

Alteraciones del equilibrio ácido básico

La reducción de la TFG en los pacientes con ERC se asocia a la presencia de acidosis metabólica sistémica como consecuencia de una disminución en la concentración sérica de bicarbonato. Un equilibrio ácido base requiere de la reabsorción tubular del bicarbonato filtrado, la excreción de ácido titulable, la generación de amoníaco y la acidificación del líquido luminal tubular por la nefrona distal. En la ERC la acidosis metabólica se desarrolla debido a grados variables de deterioro de cada uno de estos procesos. (4,10)

Alteraciones calcio-fosfato

Debido a la alteración en la excreción urinaria el fosfato sérico se incrementa, la explicación fisiopatológica es la siguiente:

La dihidroxilación de la vitamina D disminuye a medida que progresa la ERC y por lo tanto disminuye la absorción de Calcio a nivel intestinal. En respuesta se incrementa PTH sérico, ocasionando movilización del calcio desde el hueso, se potencia la excreción renal de fosfato y se restablece el estado de equilibrio con un hiperparatiroidismo secundario a modo de intercambio o trueque. (2)

Consecuencias a largo plazo de las adaptaciones hacia la pérdida de nefronas

Entre los determinantes de la hiperfiltración glomerular se ha identificado a la hipertensión capilar glomerular como un factor crucial en el inicio y la progresión de la lesión glomerular, que finalmente provocará fibrosis renal irreversible. (12)

El desarrollo de un nuevo fármaco para el tratamiento de la diabetes, los inhibidores del cotransportador 2 de sodio y glucosa (SGLT2), ha proporcionado más pruebas para respaldar la importancia de los factores hemodinámicos glomerulares en la progresión de la ERC en el contexto de la diabetes. (12) Estos fármacos actúan inhibiendo la reabsorción de glucosa y sodio filtrados en el túbulo proximal, lo que produce glu-

cosuria que reduce la hiperglucemia y una natriuresis moderada. Es importante destacar que se ha propuesto que el aumento de la llegada de cloruro sódico a la mácula densa da como resultado un aumento de la retroalimentación tubuloglomerular, lo que reduce la hiperfiltración glomerular al provocar la constricción de las arteriolas aferentes. (7,9) Esto produce una reducción marcada en la TFG que es inversamente proporcional a la concentración de cloro a nivel tubular distal, lo que indica la activación de la retroalimentación tubuloglomerular, junto con una disminución del flujo plasmático renal efectivo y un aumento en la resistencia vascular renal, observaciones consistentes con vasoconstricción preglomerular (de la arteriola aferente). (11)

Los beneficios renoprotectores de los SGLT2 son la reducción de la progresión a macroalbuminuria, disminución de la duplicación de los niveles de creatinina sérica y menor incidencia de ERC, baja de la presión arterial sistémica y de la albuminuria, de la pérdida de peso, mejoramiento de la rigidez arterial, descenso de la demanda renal de oxígeno, la inducción del factor 1 inducible por hipoxia y reducción de muerte de causas renales. (7,13)

• EFECTO SOBRE EL SISTEMA NERVIOSO SIMPÁTICO

Se ha observado además una hiperactividad del sistema nervioso simpático en los enfermos con ERC. Los riñones están dotados de una inervación simpática eferente y sensitiva aferente rica, y por tanto actúan tanto como origen y como objetivo de la activación simpática. (14)

• DISLIPIDEMIAS

Las anomalías de los lípidos contribuyen a la progresión de la ERC, la permeabilidad de la membrana basal fue considerada como el iniciador de un círculo vicioso de hiperlipidemia y lesión glomerular progresiva. (2)

• ANEMIA

La anemia es una consecuencia frecuente de la ERC, también puede influir en la progresión. Se asocia a un aumento de la resistencia vascular renal y a una fracción de filtración normal o disminuida que impacta sobre el cuerpo yuxtaglomerular y la producción de eritropoyetina. Por el contrario, un incremento en el hematocrito se asocia a una elevación de la fracción de filtración. Así pues, el hematocrito puede influir en la hemodinamia renal y afectar por lo tanto al ritmo de progresión de la ERC. La anemia se asociaba a una mejoría significativa de la glomeruloesclerosis y a una reducción de la presión hidrostática capilar glomerular. (2)

Epidemiología

La población más afectada son los adultos mayores, con múltiples comorbilidades como diabetes, enfermedad cardíaca u otros síndromes geriátricos. Pacientes en tratamiento de diálisis tienen un promedio de mortalidad alto del 20-25% por año, y pudieran ser causadas por la decisión de terminar con la diálisis, en países como Estados Unidos y algunos países europeos. Por ello, los cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal avanzada requieren ser identificados de manera temprana para un adecuado control de síntomas, plan anticipado de cuidados, profesionales capacitados en nefrología, la posibilidad de medicina comunitaria con visión hospice y centros especializados de cuidados paliativos cercano a su domicilio. (15) El paciente renal en fase avanzada requiere ser evaluado previamente al inicio del tratamiento específico, a través de la implementación de un modelo de toma de decisiones compartidas entre el equipo médico, el paciente y sus familiares sobre la posibilidad de diálisis versus tratamiento conservador. Las directrices para tomarse en cuenta en la evaluación pre dialítica se describen en la (Tabla 43-2). (16)

Para poder reconocer las trayectorias de enfermedad muy variables en enfermos renales, es necesaria la atención al detalle en las consultas subsecuentes. La cercanía médica de manera periódica puede ayudar a definir la derivación a cuidados paliativos de manera temprana con cálculos objetivos de pronóstico al inicio de la enfermedad renal. La edad, el estado funcional y la hipoalbuminemia sérica son factores predictores poderosos para riesgo de muerte prematura. La presencia de comorbilidades es otra característica para tomarse en cuenta como enfermedad coronaria, falla cardíaca, cáncer, enfermedad hepática concomitante, entre otros. (15) (Tabla 43-3)

Este modelo es sencillo y puede ser utilizado en modelos digitales, puede predecir sobrevida a 12-18 meses, aunque aún no se tiene datos exactos para pronósticos. Como otras herramientas suele ser útil para definir criterios de pacientes en riesgo, mas no para suspender tratamientos valiosos con posibilidad de daño al retirarlos. La diálisis está relacionada con mejoramiento de la calidad de vida y de la expectativa de supervivencia en los pacientes renales, de allí, que su retiro debe ser un consenso entre el equipo de salud, el paciente y las esperanzas realistas frente a su efectividad, además, tampoco puede ser considerada como algo predeterminado aún cuando la tasa de efectividad sea baja. (15)

Existen Indicadores de Calidad en el manejo renal conservador según Davison et al, en 2015, conocido como Escala DELPHI, estos son:

"Intervenciones para retrasar la progresión de la enfermedad renal y minimizar riesgos, toma de decisiones

compartidas, comunicación, incluida la planificación anticipada de cuidados, apoyo psicológico, social y de cuidadores, atención cultural y espiritual". (18)

El tratamiento renal conservador corresponde a todos los procedimientos y abordajes interdisciplinarios en el paciente renal que disminuyen los síntomas y también tratan de realizar un mantenimiento de la funcionalidad. Se identifica a los pacientes que no se beneficiarían de diálisis, y aquellos con terapia dialítica que cumplen criterios para retirarla. Estos parámetros se resumen en la (Figura 43-1). (15)

Recomendaciones de manejo de progresión y complicaciones de enfermedad renal avanzada en cuidado renal no dialítico (por sus siglas en inglés CKM)

La calidad de atención del manejo renal conservador requiere reconocer el objeto principal de la intervención, que es el paciente renal y su familia, donde la variación del abordaje está relacionada con particularidades de estos. (19) Los cuidados paliativos de soporte y de cuidados continuos son emergentes y van cambiando según la transición entre la diálisis y el tratamiento conservador no dialítico en pro de mantener la calidad de vida y el respeto a sus valores. El trabajo interdisciplinario debe mantener una capacitación paliativa en el nefrólogo a cargo. Existen algunos algoritmos de manejo como en España, el que describen Leiva y colaboradores, quienes recomiendan su modelo de organización de programas de cuidados paliativos renales. (20,21) Un ejemplo es el panel DELPHI donde la identificación por dominios multidimensionales puede apoyar este proceso. (20)

Control nefrológico.- sigue estando en relación con las principales alteraciones que se presentan en la insuficiencia renal avanzada. Son muchas la razones por las que los pacientes podrían decidir no continuar con la diálisis, estos pueden ser, depresión, necesidad de no sentirse una carga familiar, síntomas físicos no controlados, sufrimiento espiritual y social, desesperanza. (15)

Control de Presión Arterial. - Encaminado a la mejoría de la movilidad disminuyendo riesgos de caídas al cambio postural y la función cognitiva. Los niveles promedio aceptables incluidos en pacientes diabéticos será menor a 160/90. Su tratamiento de primera línea son los diuréticos para evitar sobrecarga de volumen. (15)

Control de la ingesta de Sodio. - Su disminución debe ir encaminada al control de la sobrecarga de volumen y la hipertensión arterial, y no debe ser tan restrictiva en pro de una nutrición completa en alguien ya muy disminuido en su apetito regular (Recomendación 1,8 a 2.3gr/24 h). (22) (15)

Dislipidemia. - Además del control nutricional, se recomienda suspender el tratamiento con estatinas reconociendo que su efecto es a largo plazo (>2 años), si

nos encontramos con criterios de final de vida, se debe priorizar las comidas apetecibles y el confort en pro de calidad de vida. (15,22)

Anemia. - El objetivo del control de los índices hemáticos es disminuir la fatiga y la hipoxia cardíaca. Esto puede mejorarse con la implementación de hierro oral, eritropoyetina, y controles biométricos sanguíneos cada 3 meses. Al final de la vida esto será controversial pues se consideran desproporcionados si no existe una respuesta razonable en el estado general del paciente renal (mínimo impacto en la astenia, disnea y anorexia). (15,22)

Hiperpotasemia. - El tratamiento de la hiperkalemia es requerido para evitar arritmias y muerte súbita,(15) se requiere control nutricional (ingesta 1 mmol/Kg/día) y control sérico mensual. (22)

Calcio y Fósforo. - Es importante restringir la ingesta de fósforo (100 mg/día) (22) junto con anomalías cálcicas pueden ser corregidos en pro de la calidad de vida por su impacto en síntomas molestos (calambres, artralgias, síndrome de piernas inquietas). Otros aportes como vitamina D o bicarbonato, serán encaminados a mejorar la acidosis y su efecto para síntomas como fatiga, pérdida muscular. Requiere seguimiento sérico trimestral. (15)

Hidratación. - La hidratación debe realizarse con mucha precaución para evitar signos de hipervolemia en el paciente con insuficiencia renal. La restricción hídrica va de la mano con el mantenimiento de mínimos necesarios según sus requerimientos basales específicos, es parte del aporte nutricional, con la posibilidad de disminuir en caso de hipervolemia.

Recomendaciones en final de vida y enfermedad renal avanzada

Los síntomas frecuentes a ser tratados en terminalidad renal, según Axelsson et al, fueron los siguientes: "el dolor (69%), secreciones respiratorias (46%), ansiedad (41%), confusión (30%), disnea (22) y náusea (17%)" y de todos los que fallecieron el 19% murió en soledad". Esto fue identificado, en un estudio con 472 pacientes en situación de últimos días. (23)

Un síntoma frecuente es la sed, que suele ser derivada de la restricción hídrica para disminuir el efecto de la hipervolemia, se recomienda no más de 1000 ml en 24 horas. Por otro lado, la disminución de la diuresis requiere apoyo con diuréticos (furosemida 120 mg cada 12 horas) (15) El prurito depende de la dermatitis urémica (seca) mediada por anemia, hipercalcemia o aumento de fósforo, alergias, entre otros. Mejora con hidratación local abundante con emolientes, evitar jabones, prendas frías o ambientes húmedos. (15)

Sanchez-Hernandez et.al. (2018), afirman que es importante el abordaje de cuidados paliativos dentro del manejo conservador no dialítico. (22) La hemodiálisis

es la técnica más utilizada en el manejo de la insuficiencia renal crónica avanzada. Es un tratamiento prolongado que limita la vida a largo plazo, produciendo frustración, soledad, alteración de la imagen corporal. Adicionalmente se acompaña de pérdida de su rol social tanto en el paciente, como en los cuidadores que modifican su vida ordinaria por apoyar a su ser querido. (23,24) Existe un gran impacto en la vida laboral, estudiantil, o en su proyecto de vida a largo plazo. (23) Se pueden identificar grupos de síntomas más frecuentes en cuatro grupos: urémico, gastrointestinal, dérmico y emocional. Dentro de cada grupo los síntomas pueden ser variados, cuando el grupo urémico es mayor se asoció a deterioro de la percepción de bienestar, mientras el grupo emocional más puntuado se relacionó con un deterioro mayor en esta área, esto podría ayudar a mejorar los planes de cuidado según la variación de estos en controles trimestrales. (25)

El tratamiento renal conservador es una opción más a ofertar en el abordaje integral de la enfermedad renal avanzada, pues los pacientes pueden decidir frente a la terapia dialítica. El manejo conjunto entre el nefrólogo con conocimientos de cuidados paliativos renales y el equipo de paliativos son fundamentales para la transición y el final de vida. (22)

Conclusiones

El concepto de cuidados continuos y paliativos en el paciente insuficiente renal crónico, debe ser reconocido de manera emergente. La transición entre la terapia dialítica y su transformación terapéutica progresiva hacia una medicina paliativa centrada en la persona enferma, con control de síntomas orientados en la calidad de vida, debe ser la elección en función de un pronóstico claro y bien establecido.

Los objetivos terapéuticos de la terapia renal conservadora siguen tomando en cuenta el mantenimiento del equilibrio metabólico sin procedimientos invasivos, con adecuación de los resultados a la calidad de vida, a las preferencias del paciente y su familia, en la fase de deterioro progresivo y en situación de últimos días. Es importante conocer sus diferencias (terapia dialítica versus terapia renal conservadora), para poder asesorar de manera integral e interdisciplinaria al paciente y su familia. Los cuidados paliativos renales tienen mucho trabajo en la educación de equipos de atención nefrológica, sobre la alternativa conservadora, para aquellos enfermos que los pudieran requerir por características biológicas o por preferencias personales.

TABLA 43-1

Clasificación de la enfermedad Renal Crónica (KDIGO)

Enfermedad Renal: Clasificación Enfermedad renal crónica (KDIGO)

Categoría Filtrado glomerular	Descripción Función renal	Filtrado glomerular (mL/minute/1.73m ²)
G1	Normal o Alta	>= 90
G2	Levemente disminuida	60-89
G3a	Leve a moderada disminución	45-59
G3b	Moderado a severa disminución	30-44
G4	Severamente disminuido	15-29
G5	Insuficiencia Renal	< 15

Adaptado y traducido de KDIGO Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney Int Suppl 2013; 3:1-150.

TABLA 43-2

Guía Semiestructurada de Evaluación Prediálisis

Comodidad del paciente	
Comprensión de paciente y familia sobre la diálisis	¿Cuándo se enteró de la diálisis? ¿Cómo se sintió acerca de la diálisis como su opción de tratamiento? ¿Cuál es el tipo de diálisis propuesta? ¿ha escuchado sobre la atención que no es hemodiálisis (tratamiento conservador o manejo médico clínico)?
Metas y expectativas del paciente	¿Qué hace que tu vida tenga sentido? ¿Cuál es tu calidad de vida? ¿Qué esperas lograr con diálisis? ¿Que cosas espera hacer después de comenzar la diálisis?
Necesidades Espirituales (herramienta FICA *)	¿Eres una persona espiritual? ¿Eres religioso? ¿Qué tan importante es? ¿Qué papel juegan sus creencias en la recuperación de su salud? ¿Eres parte de una comunidad espiritual o religiosa? ¿Cómo le gustaría que su proveedor de atención médica abordara estos temas durante su servicio?
Posibles complicaciones y exploración de condiciones inaceptables	¿La diálisis puede causar complicaciones como accidente cerebrovascular o infecciones, qué pasa si las cosas no van bien? ¿Estas complicaciones pueden ocasionar discapacidad significativa; cuál sería la condición que usted encontraría inaceptable? Condiciones comórbidas debilitantes (no asociadas con diálisis, pero causadas por prolongación de supervivencia): ¿Usted sabe que estar en diálisis significa vivir con catéter, fístula o injerto el resto de la vida, además de poder adquirir cáncer o demencia a largo plazo? ¿Sabe que puede suspender la diálisis en cualquier momento futuro si ya no cumple con sus objetivos de atención?
Preferencias para hacer debates y compartir información	¿Quién es su agente de atención médica? ¿Ha discutido lo anterior con esa persona?

Traducido y adaptado de "Adapted from Nakagawa et al. Kidney Med Vol 1 | Iss 6 | November/December 2019 *Siglas FICA, Federal Insurance Contributions Act. [17]

TABLA 43-3

Tipos de pacientes elegibles para Cuidados Paliativos Renales

- **ALTO RIESGO DE MORTALIDAD EN EL PRÓXIMO AÑO** Paciente que ha elegido manejo renal conservador (CKM) con tasa de filtración glomerular <10 ml/min/1,73m² en los últimos 3 meses. Edad avanzada. Pregunta sorpresa “¿Le sorprendería si el paciente muriese en los próximos 12 meses? Deterioro funcional. Albúmina sérica <3.5 g/dl (asociada mortalidad 50% a 1 año). Comorbilidades (Índice Charlson >8 /Edmonton -ESAS / Palliative care Outcome Scale (POS))
- **CONSIDERACIÓN DE RETIRO DE DIÁLISIS O CKM (cuidados renales médicos)** Referencias anticipadas a inicio de diálisis, para definir planificación oportuna
- **DIFICULTAD CON LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA Y LA DETERMINACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE ATENCIÓN**
- **POR SOLICITUD DEL PACIENTE**

Traducido y adaptado de Bruera, E. et al. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care: Supportive care for patients with advanced chronic kidney disease. Cap 91

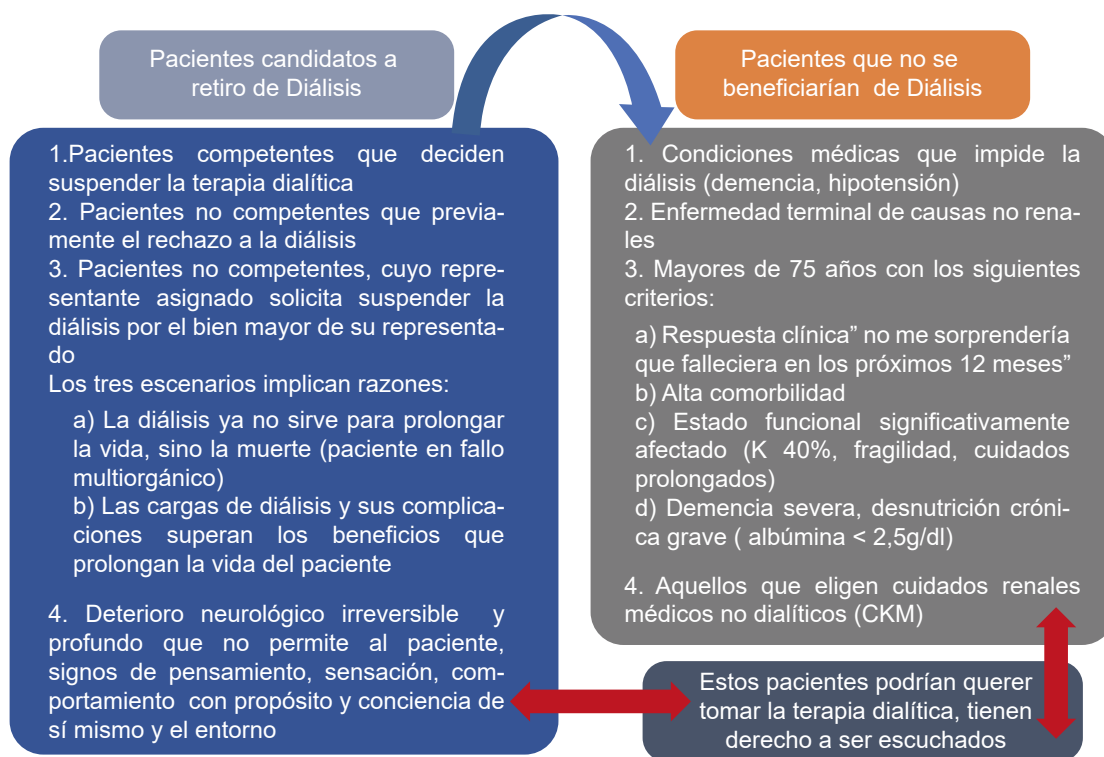


Figura 43-1. Flujograma de los pacientes renales en terapia dialítica según sus preferencias y perfiles clínicos de empeoramiento progresivo con poco beneficio terapéutico. Los cuidados paliativos son parte integral de este cuidado renal médico no dialítico, permite acompañamiento en la comunicación que permite tener un flujo entre los dos grupos, siendo posible en respeto a los derechos humanos, el integrar los valores y preferencias de los enfermos al momento del consenso en la toma de decisiones dialíticas.

Referencias

1. Chapron A, Shen D, Kestenbaum B, Robinson-Cohen C, Himmelfarb J, Yeung C. Does Secretory Clearance Follow Glomerular Filtration Rate in Chronic Kidney Diseases? Reconsidering the Intact Nephron Hypothesis. *Clinical and Translational Science* 2017; 10:395-403. <https://doi.org/10.1111/cts.12481>.
2. Taal MW, Brenner BM. Predicting initiation and progression of chronic kidney disease: Developing renal risk scores. *Kidney International* 2006; 70:1694-705. <https://doi.org/10.1038/sj.ki.5001794>.
3. Esmeray K, Dizdar OS, Erdem S, Gunal Aİ. Effect of Strict Volume Control on Renal Progression and Mortality in Non-Dialysis-Dependent Chronic Kidney Disease Patients: A Prospective Interventional Study. *Medical Principles and Practice* 2018; 27:420-7. <https://doi.org/10.1159/000493268>.
4. Kutumova E, Kiselev I, Sharipov R, Lifshits G, Kolpakov F. Thoroughly Calibrated Modular Agent-Based Model of the Human Cardiovascular and Renal Systems for Blood Pressure Regulation in Health and Disease. *Frontiers in Physiology* 2021;12. <https://doi.org/10.3389/fphys.2021.746300>.
5. Vesga JI, Cepeda E, Pardo CE, Paez S, Sanchez R, Sanabria RM. Chronic Kidney Disease Progression and Transition Probabilities in a Large Preventive Cohort in Colombia. *International Journal of Nephrology* 2021; 2021:1-9. <https://doi.org/10.1155/2021/8866446>.
6. Gekle M, Mildenerberger S. Glomerular Mesangial Cell pH Homeostasis Mediates Mineralocorticoid Receptor-Induced Cell Proliferation. *Biomedicines* 2021; 9:1117. <https://doi.org/10.3390/biomedicines9091117>.
7. Wanner C. EMPA-REG OUTCOME: The Nephrologist's Point of View. *The American Journal of Cardiology* 2017;120: S59-67. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2017.05.012>.
8. Tudorancea I, Lohmeier TE, Alexander BT, Pieptu D, Serban DN, Iliescu R. Reduced Renal Mass, Salt-Sensitive Hypertension Is Resistant to Renal Denervation. *Frontiers in Physiology* 2018;9. <https://doi.org/10.3389/fphys.2018.00455>.
9. Heerspink HJL, Kosiborod M, Inzucchi SE, Cherney DZI. Renoprotective effects of sodium-glucose cotransporter-2 inhibitors. *Kidney International* 2018; 94:26-39. <https://doi.org/10.1016/j.kint.2017.12.027>.
10. Layton AT, Edwards A, Vallon V. Adaptive changes in GFR, tubular morphology, and transport in subtotal nephrectomized kidneys: modeling and analysis. *American Journal of Physiology-Renal Physiology* 2017;313: F199-209. <https://doi.org/10.1152/ajprenal.00018.2017>.
11. Swapnasrita S, Carlier A, Layton AT. Sex-Specific Computational Models of Kidney Function in Patients With Diabetes. *Frontiers in Physiology* 2022;13. <https://doi.org/10.3389/fphys.2022.741121>.
12. Weldegiorgis M, de Zeeuw D, Li L, Parving H-H, Hou FF, Remuzzi G, et al. Longitudinal Estimated GFR Trajectories in Patients With and Without Type 2 Diabetes and Nephropathy. *American Journal of Kidney Diseases* 2018; 71:91-101. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.08.010>.
13. Moe OW. A generic crystallopathic model for chronic kidney disease progression. *Journal of Clinical Investigation* 2021;131. <https://doi.org/10.1172/JCI151858>.
14. Foss JD, Fiege J, Shimizu Y, Collister JP, Mayerhofer T, Wood L, et al. Role of afferent and efferent renal nerves in the development of AngII-salt hypertension in rats. *Physiological Reports* 2018;6: e13602. <https://doi.org/10.14814/phy2.13602>.
15. Bruera E, Higginson IJ, von Gunten CF, Morita T. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care: Cuidado de soporte en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada*. 1era Edición. Boca Raton: CRC Press; 2021. <https://doi.org/10.1201/9780429275524>.
16. Lu E, Blinderman CD. Palliative Care for Patients With Advanced CKD: Moving Beyond the Status Quo. *Kidney Medicine* 2019; 1:335-7. <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.09.003>.
17. Nakagawa S, Yuzefpolskaya M, Colombo PC, Naka Y, Blinderman CD. Palliative Care Interventions before Left Ventricular Assist Device Implantation in Both Bridge to Transplant and Destination Therapy. *Journal of Palliative Medicine* 2017; 20:977-83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0568>.
18. Harrison TG, Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, James MT, Sinnarajah A, Thomas CM. Identification and Prioritization of Quality Indicators for Conservative Kidney Management. *American Journal of Kidney Diseases* 2019; 73:174-83. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.08.014>.
19. Harrison TG, Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, James MT, Sinnarajah A, Thomas CM. Identification and Prioritization of Quality Indicators for Conservative Kidney Management. *American Journal of Kidney Diseases* 2019; 73:174-83. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.08.014>.
20. Harrison TG, Tam-Tham H, Hemmelgarn BR, James MT, Sinnarajah A, Thomas CM. Identification and Prioritization of Quality Indicators for Conservative Kidney Management. *American Journal of Kidney Diseases* 2019; 73:174-83. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.08.014>.

21. Babarro AA, García H, Juan L, Santos PL, Sánchez Hernández R, Enfermedad E. Cuidados Paliativos. n.d.
22. Sánchez Hernández R, Zamora González-Mariño R, Rodríguez-Osorio Jiménez L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. vol. 10. 2018.
23. Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J, Öhlén J, Håkanson C, Reimertz H, et al. Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 2018; 55:236-44. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015>.
24. Hernández-Zambrano SM, Torres Melo M, Barrero Tello SS, Saldaña García IJ, Sotelo Rozo KD, Carrillo Algarra AJ, et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enfermería Nefrológica* 2019; 22:141-9. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842019000200005>.
25. Ng MSN, So WKW, Wong CL, Hui YH, Ho EHS, Choi KC, et al. Stability and Impact of Symptom Clusters in Patients With End-Stage Renal Disease Undergoing Dialysis. *Journal of Pain and Symptom Management* 2020; 59:67-76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.013>.

44 CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA

Roberto Bermeo Herrera, Daniel Ulate Gómez, Nelson Cevallos

“Dadme la libertad de saber, de pronunciar y de argumentar libremente según mi conciencia, sobre todas las libertades”.
- John Milton

Introducción

Existe un sinnúmero de enfermedades no oncológicas susceptibles de beneficiarse de los cuidados paliativos. Dentro de estas tenemos a las enfermedades neurodegenerativas y de manera particular la enfermedad de Alzheimer. Que en la actualidad han presentado un incremento acelerado debido al aumento de la longevidad y su consecuente incidente deterioro cognitivo. Hasta el momento no existe un tratamiento efectivo que disminuya o cure esta patología, por lo que debe ser considerada como una enfermedad terminal. (1)

En estas patologías el beneficio de los Cuidados Paliativos (CP), ha sido difícil de valorar por la limitada evidencia científica tanto en calidad, como en certeza de estas. Pero al compararlo con el cuidado convencional, se ha observado que la aplicación de CP mejora la calidad de vida al final de esta, sin embargo, es una evidencia de muy baja certeza. (2)

Con la progresión de la demencia, el deterioro cognitivo y funcional también progresan; por tanto, las prioridades individuales en lo que a salud y cuidados al final de la vida se refieren, deberán ser discutidos antes de que se presente un deterioro significativo en la salud de estos pacientes. De ahí que la Planificación Anticipada de los Cuidados (PAC) al final de la vida, han demostrado ser beneficiosos, al disminuir las hospitalizaciones innecesarias y permitir mayor concordancia entre los cuidados recibidos y los deseos previamente expresados por el paciente. (3,4)

Es necesario a nivel sanitario impulsar la formación y la revisión de criterios clínicos para su correcta identificación, inclusión y gestión en la atención primaria;(5) que permitan diferenciar entre los cuidados durante el transcurso de la enfermedad y al final de la vida. (6) Las estrategias fundamentales para su atención adecuada serían lograr una atención longitudinal (a largo plazo), una coordinación entre los diferentes niveles asistenciales (redes de apoyo) y un adecuado acceso a los Cuidados Paliativos. (7)

Dentro de los desafíos en su atención tendríamos el compartir información pronóstica con los pacientes y sus familiares, facilitar la planificación anticipada, el manejo del dolor persistente y el soporte de los problemas nutricionales presentes. (8)

En este capítulo se revisará la prevalencia de la Demencia Avanzada (DA), su definición, sus consecuencias, su impacto en el paciente, su familia y al equipo

sanitario. Con el fin de desarrollar estrategias de evaluación, PAC y conocer los tratamientos actuales de intervención paliativa dirigidos a mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento en el equipo médico - paciente. Para el desarrollo del presente capítulo se realizó búsquedas bibliográficas de artículos actualizados en los últimos 5 años, mediante las bases de datos como PubMed Google Académico y Science Direct y como palabras claves demencia, Alzheimer's, neurodegenerative diseases.

Definición

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define a la demencia como un término genérico para referirse a varias enfermedades, en su mayoría progresivas. Las cuales afectan a la memoria, la cognición y el comportamiento, interfiriendo notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. (9)

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible, de naturaleza orgánica, multicausal e incurable;(6) El 60-70% de las demencias corresponde a enfermedad de Alzheimer, el resto comprenden, la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, y un grupo de procesos que dan lugar a demencia fronto temporal. Cabe recordar que las formas mixtas también son frecuentes. (9)

Epidemiología

Para el 2015, la OMS reporta que aproximadamente 50 millones de personas padecen de demencia en todo el mundo, de las cuales el 5% corresponde a personas sobre los 60 años. Se espera un incremento en el número de afectados con demencia para el 2030 de 80 millones y de 150 millones para el 2050. (10)

En Europa la prevalencia es del 5,9 - 9,4 % en mayores de 65 años. La enfermedad de Alzheimer representa el 70 % de las demencias, con una prevalencia del 6% en mayores de 70 años.6 En Estados Unidos la demencia es la sexta causa de muerte; pues más de 5 millones de estadounidenses vivían con demencia en el 2017. Se estima que para el 2025, crezca casi un 35% es decir a 7,1 millones. (11)

Esta epidemia en expansión se ha convertido en uno de los mayores desafíos sociales y médicos, con importantes costes sociales y económicos. (12)

Evaluación

La demencia desde su diagnóstico presenta un declinar gradual prolongado, estimando una supervivencia aproximada de 10 años, en función del tipo de demencia, la edad del paciente, entre otros factores; por ello, la identificación de los factores pronósticos es difícil.(6) En una revisión sistémica, se encontró un patrón consistente de los puntos de corte utilizados para definir el final de la vida en demencia, donde los estadios 5 y 6 de la Escala de Funcionamiento Cognitivo, fueron utilizados en varios estudios, mientras que las definiciones descriptivas fueron por demás ambiguas. En esta misma revisión, la Escala de Deterioro Global y la Herramienta de Screening de Evaluación funcional, fueron las herramientas más utilizadas por los diferentes estudios para definir que paciente se aproxima al final de la vida. (13)

La demencia en su última etapa se caracteriza por una pérdida de la mayoría de las funciones cognitivas, acompañado de incontinencia y deterioro en las actividades de la vida diaria; visitas al servicio de urgencias y admisiones hospitalarias frecuentes;(6) que conducen a tratamientos onerosos de beneficio incierto y tratamientos insuficientes del dolor y otros síntomas. (12) La última etapa de la DA, requiere de una relación médico paciente especial, que inicie con una entrevista clínica cargada de comunicación verbal y no verbal efectiva. Luego conforme progresa la enfermedad la entrevista clínica desaparece y se sustituye por la exploración y los datos que nos brindan sus cuidadores habituales. En esta etapa es necesario identificar los cuadros tratables que causan o agravan la demencia y no centrarse en las demencias reversibles, menos del 3% del total. (14)

La valoración cognitiva deberá determinar la presencia, severidad y naturaleza del deterioro cognitivo. Considerar dentro de esta valoración, factores culturales, lingüísticos y educacionales, así como otros factores tales como, ansiedad y privación de sueño.

El examen neurológico debe estar orientado en la búsqueda de afasia, apraxia, agnosia, trastornos del comportamiento que sugieran demencia fronto-temporal, signos de focalización neurológica o parkinsonismo. La exploración física debe reconocer la presencia de enfermedad vascular sistémica y signos que ayuden a diagnosticar formas raras de demencia. (15)

Es necesario recordar que el deterioro cognitivo es un síndrome que puede estar asociado con la edad y que no es patológico; y a una demencia patológica. Dentro de este amplio margen, el deterioro cognitivo leve (MCI por sus siglas en inglés) se define como ese estado cognitivo que cae entre el envejecimiento normal y la demencia. Varios trabajos han demostrado que la intervención temprana sobre el estilo de vida puede retrasar su progresión patológica. (16)

En una revisión sistemática las herramientas principalmente recomendadas para la valoración de MCI fueron The Montreal Cognitive Assessment (MoCA por sus siglas en inglés) y el Mini-Mental State Examination (MMSE por sus siglas en inglés). (16)

La revisión sistémica de Fernandes et al, en cuanto a la valoración de la demencia en la atención primaria de salud recomienda el uso del Mini-Cog, el MMS y el Abbreviated Mental prueba Score (AMTS por sus siglas en inglés). (17)

Sin embargo, la valoración de DA requiere de herramientas con otras características. Devi-Bastida et al, en una revisión sistemática recomiendan, ya sea por su rendimiento, así como por ser validados y adaptados a gente de habla española las siguientes herramientas: Severe Impairment Battery (SIB), Short Severe Impairment Battery (SIB-s), Ordinal Scales of Psychological Development modified (M-OSPD), Severe Cognitive Impairment Profile (SCIP), Severe Minimal State Examination (SMMSE).¹⁸ En la (Tabla 44-1) se muestra un resumen de estas herramientas.

Una vez obtenido un diagnóstico orientativo, el médico debe informar a la familia sobre la naturaleza, la evolución y las complicaciones de la enfermedad. Ante el conocimiento de este diagnóstico, la familia puede presentar dos actitudes, una de estas sería el mostrar interés y colaboración o abandono y gran demanda institucional. Por ello es importante fomentar en todo momento su participación en el cuidado y lograr establecer juntos un programa de manejo práctico y de estimulación del paciente en casa con el objetivo de retrasar en lo posible el síndrome de inmovilización. Adicionalmente, se resaltarán la necesidad de evaluaciones periódicas, de los cambios socio ambientales y del requerimiento de apoyo psicosocial permanente. (14)

Etiología

El envejecimiento es el factor de riesgo más sólido para la demencia, pues más del 90 % de las demencias se presentan después de los 65 años con un aumento en la edad media de la población. (19)

Además, la demencia puede surgir en el contexto de una enfermedad sistémica o acompañarse de otros datos de afección neurológica o ser la única manifestación de enfermedad, o tener una presentación atípica (un proceso infeccioso con fiebre) u otra más global como los conocidos síndromes geriátricos (inestabilidad, caídas, incontinencia urinaria y cuadro confusional. La presencia de alucinaciones y confusión agitada debe inducir a pensar en una etiología tóxico-metabólica, o en causas infecciosas, psiquiátricas, ambientales, progresión natural de la enfermedad, iatrogenia o una combinación de estos factores o interacciones. (14)

Menos del 3% de las demencias tiene un origen genético con mutaciones principalmente en el gen APP, así

como en enzimas proteolíticas que generan péptidos A β , presenilin 1 y 2. Se le conoce como demencia familiar y se presenta a edades más tempranas (10 -12 años menos) que las demencias idiopáticas. Otras mutaciones que se relacionan con demencia son la del gen APOE y de manera especial la variante APOE4.(20,21)

Fisiopatología

Se hará referencia a la fisiopatología de la DA que, representa el 75% de todos los casos en países con elevados ingresos económicos. Si bien se desconoce la causa de la demencia, se considera que tiene un origen multifactorial. Entre los factores de riesgos tenemos la edad, los traumas craneo encefálicos, las infecciones, los factores ambientales (metales pesados entre otros), la hipertensión arterial, la obesidad, el sedentarismo, tabaquismo, diabetes e hiperinsulinismo. Todos estos factores, explican aproximadamente el 33% de los casos de DA. (20,21,22)

Existen dos teorías que tratan de explicar la fisiopatología de la DA, a saber:

a) Teoría colinérgica: Según la cual, la acetilcolina cumple funciones importantes en memoria, atención, información sensitiva, aprendizaje y otras. La degeneración que sufren las neuronas colinérgicas causa trastornos en la función cognitiva y pérdida de memoria. La proteína amiloidea da alteraciones en la transmisión colinérgica, disminución en la captación de colina y en la liberación de acetilcolina. A esto se suma la disminución en los receptores de acetilcolina (nicotínicos y muscarínicos tipo 2), y déficit en los aminoácidos excitatorios (D-aspartato y glutamato). (20,23)

b) Teoría Amiloide: La degradación de la proteína A β , derivada de la proteína precursora de amiloide (APP), se ve reducida con el incremento de los años y otras condiciones patológicas. El acúmulo de esta proteína provoca neurotoxicidad e inducción de proteína Tau patológica, consecuentemente muerte neuronal y neurodegeneración. (22,23)

Los hallazgos neuropatológicos de cerebros de pacientes que fallecen por DA se caracterizan por presencia de placas seniles (depósitos de proteína amiloide), acúmulos neurofibrilares (proteína Tau anormal), y pérdida de sinapsis neuronales especialmente en el neocórtex y el sistema límbico. (20)

En etapas avanzadas de la demencia, las huellas de la enfermedad se extienden más allá de las regiones iniciales de vulnerabilidad, lo que afecta la especificidad de los síntomas y el rendimiento del diagnóstico. Por lo tanto, la detección de signos y síntomas incipientes, o una historia que permita descifrar los primeros síntomas, son fundamentales para la clasificación clínica de la enfermedad y la predicción de la proteinopatía subyacente; sin embargo, las correlaciones clínico-patológicas siguen siendo imperfectas. (19)

Diagnóstico

El diagnóstico de demencia, no solo DA, se lo realiza cuando existen síntomas cognitivos y de comportamiento (neuropsiquiátricos) que: (Tabla 44-2)

- Interfiere con su capacidad funcional en el trabajo o en las actividades de la vida diaria.
- Representan una declinación con respecto a niveles anteriores de funcionamiento y ejecución
- No se explican pos-delirio u otros desórdenes psiquiátricos mayores
- El deterioro cognitivo es detectado y diagnosticado por la combinación de: Historia clínica dada por el paciente o por informantes y de una valoración cognitiva objetiva por medio de la aplicación de tests neurocognitivos.

Exclusivamente para la DA se han desarrollado biomarcadores diagnósticos presentes en el líquido cefalorraquídeo (LCR): Amiloide 42 (A42), proteína Tau total (Tau-t) y proteína Tau fosforilada (Tau.p). Se encontrará, en caso del AD una disminución de la proteína A42 con incremento de Tau-t y Tau-p, con sensibilidad que va entre 88-94% y especificidad de 84 - 100%. La neurogranina (Ng), es un nuevo biomarcador, que se localiza principalmente en las neuronas de la corteza cerebral, el hipocampo y la amígdala, zonas muy comprometidas en la AD, por lo que sus niveles se encontrarán elevados en LCR. (23,24)

Cuadro clínico

Los síndromes demenciales se caracterizan por la presencia de déficit cognitivo de forma progresiva, esto compromete diversas funciones cerebrales como la memoria, el razonamiento, la orientación, la comprensión, el aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Debido a esto, la demencia es una enfermedad crónica altamente discapacitante, pues la persona se torna cada vez dependiente con el avance de la enfermedad. (25)

Existen criterios de terminalidad como los descritos por la Organización Nacional de Cuidados Paliativos y Hospicios (Tabla 44-3), que nos permiten definir con mayor facilidad la necesidad de ingresar al paciente a un programa de CP. Así, en la DA el paciente puede presentar de disfagia neurogénica, afasia, apraxias y a medida que se acerca el final de la vida aparece disnea por el mal manejo de secreciones respiratorias y el delirium. El dolor se va apareciendo cada vez con mayor intensidad; este un síntoma difícil de identificar porque muchas veces se evidencia por quejidos, expresiones faciales, agitación y llanto. Todo esto se asocia a complicaciones como bronconeumonías, contracturas musculares, úlceras por presión, infecciones urinarias y estreñimiento. (26)

Tratamiento paliativo

Soporte Nutricional:

La falta de interés por los alimentos y la incapacidad para deglutir evidencian la llegada de la fase final de la enfermedad. Los cuidadores y los profesionales de la salud a menudo se enfrentan a la decisión del uso de nutrición e hidratación artificial. (25,26)

La nutrición enteral se utiliza para reemplazar o complementar la alimentación oral, con la intención de evitar las consecuencias de la desnutrición y la sarcopenia (mayor fragilidad, desacondicionamiento físico, empeoramiento del deterioro cognitivo, aumento de las infecciones y mayor mortalidad).

Sin embargo, en cada enfermedad y en cada una de sus etapas, es importante analizar los riesgos y beneficios de la terapia nutricional, teniendo en cuenta los principios éticos en la toma de decisiones, como la autonomía del paciente, la beneficencia y la no maleficencia. De esta manera, cuando el estado nutricional se vuelve irreversible, el enfoque paliativo debe ser una alternativa a considerar. (26)

Los estudios han demostrado que la nutrición enteral a largo plazo no beneficia a las personas con Demencia Avanzada en cuanto a morbilidad o mortalidad y que se asocia con efectos adversos. No hay evidencia científica que demuestre que la nutrición e hidratación artificial aumenten la sobrevida en los pacientes con esta patología, tampoco de que disminuyan las infecciones, ni de que prevengan la broncoaspiración, tampoco de que prevengan la aparición de las úlceras por presión, ni de que favorezcan el aumento de peso u optimicen el estado funcional o la calidad de vida de estos pacientes. (25,26)

La simple hidratación con líquidos intravenosos en pacientes al final de la vida se ha asociado con edemas, aumento de secreciones y problemas pulmonares, lo que en ocasiones obliga al uso de catéteres y otros tratamientos. La introducción o continuidad de la nutrición enteral en pacientes con demencia, causa una mayor agitación, malestar y necesidad de sedación o sujeciones en la cama. El procedimiento quirúrgico de una ostomía tiene un riesgo posoperatorio que incluye eventos como neumonía por aspiración, hemorragia gástrica e infección de la herida. (25,26)

Con la disminución de la función cognitiva en la DA, es importante planificar la atención de forma anticipada para ello, es necesario conocer los deseos del paciente y de su familia desde su diagnóstico, teniendo en cuenta los objetivos del cuidado y la etapa de la enfermedad. (25,26)

Los CP pueden mejorar la satisfacción del paciente y el cuidador, la calidad de vida y el alivio de los síntomas. La alimentación está directamente relacionada con as-

pectos psicológicos, sociales y religiosos. La pérdida de peso genera angustia y sufrimiento a los familiares. Durante el proceso de atención se debe informar al paciente y su familia sobre las diversas opciones de nutrición, si el individuo presenta dificultades para tragar. Una dieta oral con una consistencia modificada limita el riesgo de aspiración.

La alimentación de confort solo incluye una cuidadosa alimentación manual que se debe suspender si la persona padece angustiada. Su objetivo es la interacción con el individuo, incorporando un cuidado bucal metódico y socialización con el grupo familiar. (25,26)

En resumen, el proceso de atención paliativa debe incluir información simple sobre la nutrición enteral, la anorexia, la sed intensa, las posibles complicaciones y la futilidad demostrada de la nutrición enteral en pacientes al final de la vida. Los profesionales de la salud deben explicar el concepto de nutrición e hidratación como una medida de confort y hacer énfasis en que la omisión de la nutrición artificial no significa que se está dejando al paciente morir de hambre o que sea un acto de negligencia, sino más bien que no representa un tratamiento de cuidado básico que el paciente necesita en ese momento de la evolución de su enfermedad. (25,26)

Desprescripción antibiótica y medicamentosa:

Los pacientes con demencia tienen riesgo de procesos infecciosos. Sin embargo, el 40% de los mismos reciben antibióticos en las últimas semanas de vida sin evidencia de infección y sin un efecto importante en la prolongación de la vida, lo que conlleva a riesgo de eventos adversos, molestias gastrointestinales y selección de microorganismos multi-resistentes a antibióticos.

Siempre será necesario realizar una valoración de la medicación que ha estado recibiendo el paciente desde hace mucho tiempo atrás por las diferentes comorbilidades. Algunos familiares pueden incluso considerar como la causa del fallecimiento la suspensión de dichos fármacos. Dentro de las medicaciones apropiadas se debe considerar a los laxantes, reblandecedores de heces y analgésicos opioides. (1)

Visitas a emergencias:

Se ha demostrado que un paciente con demencia avanzada, visita en promedio 1,6 veces el área de emergencias en los últimos tres meses de vida. El 44% y el 45% de las referencias a emergencias y de hospitalizaciones respectivamente, son hechas de manera inadecuada. Las hospitalizaciones incrementan el riesgo de infecciones y delirio. (1)

Conclusiones

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible, de naturaleza orgánica, multicausal e incurable.

La enfermedad de Alzheimer representa entre el 60-70% de todas las demencias.

El diagnóstico de demencia, se lo realiza cuando existen síntomas cognitivos y de comportamiento (neuropsiquiátricos)

En la demencia existe una alteración de la memoria, el razonamiento, la orientación, la comprensión, el aprendizaje, el lenguaje y el juicio.

El tratamiento de la demencia inicia con un manejo adecuado del dolor, un soporte nutricional activo y un manejo de acertado de las complicaciones (infecciones, úlceras, etc.)

Anexos

TABLA 44-1

Escalas de evaluación utilizadas en pacientes con Demencia Avanzada

Escalas de evaluación del paciente con Demencia 14

Mini-Examen del Estado Mental de Folstein (MMSE)	Evalúa la función cognitiva, incluye pruebas de orientación, atención, memoria, lenguaje y habilidades visoespaciales.
Escala Isquémica de Hachinski	Útil para el diagnóstico de demencias multiinfartos (DMI) esta es significativa cuando el volumen de pérdida es mayor de 50 ml.
Escala de Barthel	Sirve para valora las funciones básicas de la vida diaria.
Escala de Lewton	Valora las funciones instrumentales
Escala de Hamilton	Valora la depresión en pacientes con demencia
Mini Examen Cognitivo de Lobo (MEC) y la Batería de Deterioro Grave (SIB)	Valoran las fases avanzadas de la Demencia Avanzada.

Fuente: Elaborada por los autores/Adaptada de [4Astudillo, W. Mendinueta, C. et al. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editorial Universidad de Navarra. EUNSA. Año 2018

TABLA 44-2

Trastorno cognitivo o de conducta presentes en los pacientes con Demencia. 24

- Trastorno en la capacidad de adquirir o recordar nueva información
- Trastorno en el razonamiento, manejo de tareas complejas y juicio inadecuado
- Trastorno en las capacidades visoespaciales
- Trastorno en las funciones del lenguaje
- Cambios en la personalidad, conductas o comportamiento

Fuente: Elaborada por los autores/Adaptada de 24Javier Barrera López, F. Antonio López Beltrán, et al. (2018). Artículo de Revisión Diagnóstico Actual de la Enfermedad de Alzheimer.

TABLA 44-3

Crterios de la Organizacin Nacional de Cuidados Paliativos y Hospicios de terminalidad en demencia. 6

1. No especficos de enfermedad
 - a. La condicin de terminalidad NO SE PUEDE atribuir a una nica enfermedad
 - b. Rpido deterioro en los ltimos 3-6 meses evidenciado por:**
 - I. Progresin de la enfermedad evidenciada por sntomas, signos y resultados de pruebas
 - II. Empeoramiento de la escala PSS hasta el 50 %, o por debajo
 - III. Prdida de peso no voluntaria mayor del 10 %, y/o una albmina por debajo de 2,5
2. Demencia: el paciente cumple A y B
 - a. FAST 7c o ms
 - b. Una o ms en los ltimos 12 meses:
 - i. Neumonía aspirativa
 - ii. Pielonefritis
 - iii. Sepsis
 - iv. UPP mltiples en fase 3-4
 - v. Fiebre recurrente
 - vi. Otras condiciones que sugieran un pronstico limitado
 - vii. Incapacidad para mantener una ingesta calrica y de lquidos suficiente en los ltimos seis meses: prdida de peso del 10 % o albmina menor de 2,5 mg/dl. (6)

Fuente: adaptado de Briones, Myriam Oviedo, et al. "Manejo y control de sntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada" *Med Paliat.* 2020 (6)

Referencias

1. Lee EE, Chang B, Huege S, Hirst J. Complex Clinical Intersection: Palliative Care in Patients with Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2018 Feb;26(2):224-234. doi: 10.1016/j.jagp.2017.06.015. Epub 2017 Jun 29. PMID: 28822692; PMCID: PMC5747550.
2. Walsh SC, Murphy E, Devane D, Sampson EL, Connolly S, Carney P, O'Shea E. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Sep 28;9(9):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub3. PMID: 34582034; PMCID: PMC8478014.
3. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Heyland DK. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage.* 2017 May;53(5):821-832.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331. Epub 2017 Jan 3. PMID: 28062339; PMCID: PMC5728651.
4. Wendrich-van Dael A, Bunn F, Lynch J, Pivodic L, Van den Block L, Goodman C. Advance care planning for people living with dementia: An umbrella review of effectiveness and experiences. *Int J Nurs Stud.* 2020 Jul; 107:103576. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103576. Epub 2020 Mar 20. PMID: 32380259.
5. Martnez Ríos I, López Alonso SR, Martn Carabante S, Morales Infante L, Soriano Ruiz SI, Martnez García AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio [Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home]. *An Sist Sanit Navar.* 2018 Dec 26;41(3):321-328. Spanish. doi: 10.23938/ASSN.0314. PMID: 30277226.
6. Briones, Myriam Oviedo, et al. "Manejo y control de sntomas en pacientes hospitalizados con demencia avanzada" *Med Paliat.* 2020; 27(2): 106-113 / DOI: 10.20986/medpal.2020.1140/2020.
7. Lloyd-Williams M, Mogan C, Denning KH. Identifying palliative care needs in people with dementia. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2017 Dec;11(4):328-333. doi: 10.1097/SPC.0000000000000295. PMID: 28901973.
8. Hashimie J, Schultz SK, Stewart JT. Palliative Care for Dementia: 2020 Update. *Clin Geriatr Med.* 2020 May;36(2):329-339. doi: 10.1016/j.cger.2019.11.011. Epub 2019 Nov 15. PMID: 32222305.

9. 70.a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD A70/28 Punto 15.2 del orden del día provisional 3 de abril de 2017. (n.d.). http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/ministerial_conference_2015
10. RISK REDUCTION OF COGNITIVE DECLINE AND DEMENTIA WHO GUIDELINES. (n.d.). Organización Mundial de la Salud. "Reducción del riesgo de deterioro cognitivo y demencia: directrices de la OMS". (2019)
11. Endsley S, Main R. Palliative Care in Advanced Dementia. *Am Fam Physician*. 2019 Apr 1;99(7):456-458. PMID: 30932458.
12. Haapasalmi S, Piili RP, Metsänoja R, Kellokumpu-Lehtinen PI, Lehto JT. Physicians' decreased tendency to choose palliative care for patients with advanced dementia between 1999 and 2015. *BMC Palliat Care*. 2021 Jul 26;20(1):119. doi: 10.1186/s12904-021-00811-5. PMID: 34311739; PMCID: PMC8312352.
13. Browne, B., Kupeli, N., Moore, K. J., Sampson, E. L., & Davies, N. (2021). Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliative Medicine*, 35(10), 1733-1746. <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>
14. Astudillo, W. Mendinueta, C. et al. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editorial Universidad de Navarra. EUNSA. Año 2018. España. Idioma: español. ISBN: 9788431353407
15. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*. 2019 Oct 22;322(16):1589-1599. doi: 10.1001/jama.2019.4782. PMID: 31638686; PMCID: PMC7462122.
16. Chun CT, Seward K, Patterson A, Melton A, MacDonald-Wicks L. Evaluation of Available Cognitive Tools Used to Measure Mild Cognitive Decline: A Scoping Review. *Nutrients*. 2021 Nov 8;13(11):3974. doi: 10.3390/nu13113974. PMID: 34836228; PMCID: PMC8623828.
17. Fernandes B, Goodarzi Z, Holroyd-Leduc J. Optimizing the diagnosis and management of dementia within primary care: a systematic review of systematic reviews. *BMC Fam Pract*. 2021 Aug 11;22(1):166. doi: 10.1186/s12875-021-01461-5. PMID: 34380424; PMCID: PMC8359121.
18. Deví-Bastida J, Domínguez-Luque P, Jofre-Font S. Evaluación neuropsicológica de la demencia avanzada: ¿son de utilidad los instrumentos psicométricos de valoración cognitiva? Una revisión sistemática [Neuropsychological evaluation of advanced dementia: are cognitive assessment psychometric instruments useful? A systematic review]. *Rev Neurol*. 2021 Apr 1;72(7):239-249. Spanish. doi: 10.33588/rn.7207.2020416. PMID: 33764493.
19. Elahi FM, Miller BL. A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nat Rev Neurol*. 2017 Aug;13(8):457-476. doi: 10.1038/nrneurol.2017.96. Epub 2017 Jul 14. PMID: 28708131; PMCID: PMC5771416.
20. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules*. 2020 Dec 8;25(24):5789. doi: 10.3390/molecules25245789. PMID: 33302541; PMCID: PMC7764106.
21. García-Morales V, González-Acedo A, Melguizo-Rodríguez L, Pardo-Moreno T, Costela-Ruiz VJ, Montiel-Troya M, Ramos-Rodríguez JJ. Current Understanding of the Physiopathology, Diagnosis and Therapeutic Approach to Alzheimer's Disease. *Biomedicines*. 2021 Dec 14;9(12):1910. doi: 10.3390/biomedicines9121910. PMID: 34944723; PMCID: PMC8698840.
22. Weller J, Budson A. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. *F1000Res*. 2018 Jul 31;7: F1000 Faculty Rev-1161. doi: 10.12688/f1000research.14506.1. PMID: 30135715; PMCID: PMC6073093. Soria Lopez, J. A., González, H. M., & Léger, G. C. (2019). Alzheimer's disease. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 167, pp. 231-255). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00013-3>
23. Javier Barrera López, F., Antonio López Beltrán, E., Baldovieso Hurtado, N., Valeria Maple Álvarez, I., Antonia López-Moraila, M., Manuel Murillo-Bonilla, L., Francisco Javier Barrera López, E., & Antonio López Betrán, E. (2018). Artículo de Revisión Diagnóstico Actual de la Enfermedad de Alzheimer. In *Revista de Medicina Clínica • Año* (Vol. 2, Issue 2).
24. Abrantes-Ciccarelli, Paula y Torres-Mattos, Emanuela Bezerra "Nutrición enteral en ancianos con demencia en cuidados paliativos" 2, 2021, *Rev. Bioét.* Vol. 29, págs. 427-36. ISSN: 1983-8034
25. Barrocas, A., Schwartz, D., & Echeverri, S. (2020). Perspectiva ética en la nutrición y los cuidados paliativos: un enfoque en la atención a los pacientes con demencia avanzada. *Revista De Nutrición Clínica Y Metabolismo*, 4(2). <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.244>

45 CUIDADOS PALIATIVOS EN CIRROSIS HEPÁTICA AVANZADA

Thalía Soledad Ortega Escarabay, María Montero-Oleas.

Introducción

La cirrosis hepática es una enfermedad crónica irreversible en etapas avanzadas, aunque investigaciones recientes han manifestado que la fibrosis e incluso la cirrosis es reversible si hay tratamiento adecuado de la causa como la esteatosis hepática no alcohólica, hepatitis viral o consumo de alcohol (1) (2).

La cirrosis es el resultado final de distintas enfermedades hepáticas crónicas que va desde la alteración del parénquima hepático y arquitectura vascular a fibrosis y formación de nódulos de regeneración, lo que provoca un aumento de la resistencia al flujo sanguíneo por las sinusoides condicionando la hipertensión portal (HTP) (3) y la pérdida de los hepatocitos funcionales. Estos últimos encargados de la síntesis hepática y la depuración de tóxicos que causan la insuficiencia hepática. (4)

En pacientes con cirrosis, la insuficiencia hepática aguda sobre una enfermedad crónica de base se está tornando en la principal causa de muerte. Esta enfermedad cursa a lo largo de su evolución desde la fase asintomática hasta la sintomática con hospitalización, alteración en la calidad de vida y alto riesgo de mortalidad. (5)

El presente capítulo tiene como fin abordar los cuidados paliativos en pacientes con cirrosis hepática avanzada. Para ello se analizará la definición de la enfermedad, su evaluación, epidemiología, etiología, fisiopatología, cuadro clínico y tratamiento desde la visión de los cuidados paliativos.

Definición

Cirrosis hepática compensada

Consiste en la fase asintomática de la enfermedad. Puede pasar desapercibida por años, descubriéndose accidentalmente por la presencia de hepatomegalia y alteración en estudios de laboratorios.

Cirrosis hepática descompensada

Es la fase sintomática de la enfermedad rápidamente progresiva que inicia con astenia, debilidad, anorexia, dolor o malestar en el hipocondrio derecho y pérdida de peso inexplicable (1). Cuando la enfermedad avanza y el paciente se descompensa se presentan complicaciones derivadas de la HTP como sangrado digestivo por ruptura de las várices, ascitis, peritonitis

bacteriana espontánea (PBE), peritonitis, síndrome hepatorenal y carcinoma hepatocelular. (5)

El principal factor para que la enfermedad pase de una fase compensada a una descompensación es el incremento de la presión venosa hepática > 10 mmHg (5) (6). La mediana de supervivencia para cirrosis compensada es de 12 años, en comparación con 2 años una vez se hayan presentado datos de descompensación (1).

Evaluación

Hay dos fases que se debe realizar en el abordaje de un paciente en el que se sospecha de enfermedad hepática crónica que es visto por primera vez en la consulta.

El inicial se debe al diagnóstico per se de la enfermedad, para ello es necesario saber si estamos frente a un paciente cirrótico y cuál es su etiología.

El diagnóstico estará dado por elastografía y/o biopsia hepática, alteración en las pruebas de función hepática que incluye elevados niveles de bilirrubinas, hipoalbuminemia, prolongación de los tiempos de coagulación, datos clínicos de encefalopatía hepática (la escala pronóstica de Child-Turcotte-Pugh) (8). Una de las complicaciones más importantes de una descompensación hepática es la HTP como consecuencia del aumento de la resistencia intrahepática del flujo sanguíneo, lo que aumenta el flujo esplácnico que incrementa el gasto cardíaco y disminuye la tensión arterial por vasodilatación. La hiperdinamia contribuye a la hipertensión portal, con la formación de várices esofágicas que se desarrollan en más de un tercio de los pacientes diagnosticados en los primeros 3 años. Ellos tienen un riesgo de ruptura del 5 al 15% por año y tasa de mortalidad hasta del 20%. (9) En los pacientes sin tratamiento, el resangrado y muerte es del 60 y 30% respectivamente 1 a 2 años después del primer evento de sangrado. (7)

La ascitis es otra manifestación de descompensación que se presenta en el 5 a 10% por año, incrementando las complicaciones como PBE, restricción respiratoria, hernias umbilicales. Todo lo cual augura un mal pronóstico con una supervivencia de 5 años en un 30% (6). El riesgo de ascitis refractaria es del 20% dentro de los primeros 5 años con un riesgo de mortalidad del 65% a 2 años.

La circulación colateral, esplenomegalia, equimosis espontánea, ponen en evidencia la HTP. Mientras que la ictericia, encefalopatía hepática, denotan una insuficiencia hepatocelular que ocurre en un 5 al 25% dentro de los 5 años de diagnóstico. (1)

El carcinoma hepatocelular es frecuente en la evolución de los pacientes con cirrosis hepática con una supervivencia de 2 años si es una enfermedad temprana, mientras que disminuye drásticamente a los 6 meses si es un hepatocarcinoma avanzado (8)(9).

De vital importancia es reconocer la causa que ocasionó la enfermedad hepática ya que orientará a un tratamiento específico y con ello se logrará aminorar el tiempo de la progresión de la enfermedad y sus complicaciones. (5)

Epidemiología

La cirrosis constituye una de las principales causas de muerte a nivel mundial representando aproximadamente 2 millones de muertes cada año.(10) Además, es una de las causas más frecuentes de discapacidad y utilización de recursos de atención en salud. (10)

Según varios estudios publicados la mortalidad estimada está muy por debajo de la real, sin embargo, ha disminuido a lo largo del tiempo. Esto se debe al mejor acceso y eficacia de los servicios de salud. (11)(12) Por otro lado, se ha demostrado un notorio incremento de personas con enfermedad hepática crónica, especialmente esteatohepatitis no alcohólica e infección por hepatitis C, quienes en su mayor parte desarrollan cirrosis hepática en el transcurso de la enfermedad. (11)

Etiología

La cirrosis hepática puede ser consecuencia de la interacción de múltiples factores de riesgo entre los principales se encuentran: obesidad, enfermedad del hígado graso no alcohólico, alto consumo de alcohol, infección por hepatitis B o C, enfermedades autoinmunes, enfermedades colestásicas y enfermedad por sobrecarga de hierro o cobre. (13)

Un porcentaje cada vez más pequeño de pacientes desarrollan cirrosis de etiología aparentemente desconocida. Esto ocurre porque actualmente se sabe que muchos de estos casos, antes considerados criptogénicos, son secundarios a esteatohepatitis no alcohólica frecuentemente identificada en pacientes diabéticos y obesos. (14)

Fisiopatología

Se desarrolla después de un amplio período de inflamación que tiene como consecuencia la sustitución del parénquima hepático sano por tejido fibrótico y nódulos de regeneración. (13)

El tejido fibrótico es secundario a la formación de una cicatriz fibrosa por la acumulación de proteínas de la matriz extracelular que resulta de dos tipos generales de lesiones hepáticas crónicas: lesión hepatotóxica y

lesión colestásica. (14) Estas lesiones provocan pérdida de hepatocitos y alteración en el funcionamiento normal del hígado que da como resultado insuficiencia hepática. (13)

La historia natural de la enfermedad evoluciona desde una etapa asintomática temprana denominada "cirrosis compensada". Esta progresa hasta el desarrollo de complicaciones como hipertensión portal con o sin disfunción hepática "cirrosis descompensada" y la enfermedad hepática terminal. (15)

En etapas iniciales la mortalidad es baja 1-3% por año, pero aumenta de manera exponencial con la presencia de HTP. (16) La última etapa se caracteriza por episodios frecuentes de descompensación con requerimiento de hospitalización para el manejo de complicaciones entre las principales se encuentran ascitis, encefalopatía hepática y hemorragia digestiva. (17) Sin embargo, resulta difícil establecer pronósticos de supervivencia ciertos por la trayectoria de la enfermedad fluctuante, caracterizada por eventos agudos y repentinos de descompensación.

El trasplante hepático podría cambiar el curso natural de la enfermedad especialmente en estadios avanzados de la enfermedad. (17)

Cuadro clínico

El cuadro clínico dependerá del estadio de la enfermedad, así por ejemplo el paciente con cirrosis compensada es asintomático con mínimas alteraciones bioquímicas (8).

La cirrosis hepática condiciona alteraciones sistémicas involucrando a varios órganos:

A nivel gastrointestinal clínicamente se presenta con sangrado digestivo manifestado por hematemesis o melenas secundarias a ruptura de várices esofágicas o gástricas (3)

Las alteraciones hematológicas incluyen pancitopenia en etapas avanzadas, alteración de la coagulación por alteración de la protrombina y factor V.

A nivel renal, se presenta hiperaldosteronismo que da lugar al síndrome hepatorenal.

En las alteraciones endócrinas se encuentra el hipogonadismo, dismenorrea, atrofia testicular, disfunción sexual, telangiectasias, ginecomastia, cambio en la disposición del vello púbico, eritema palmar. (3)

El compromiso pulmonar condiciona hipertensión pulmonar primaria, síndrome hepato-pulmonar e hidrotórax hepático.

Las manifestaciones cardíacas son propias del cirrótico independientemente de la etiología de la hepatopatía. El compromiso neurológico condiciona la presencia de neuropatía periférica y encefalopatía hepática con alteraciones neuropsiquiátricas que van desde cambios sutiles de la conducta hasta el coma y se ha dividido en:

Grado 0: No se detectan síntomas clínicos.
 Grado I: Confusión leve, agitación, euforia o ansiedad, atención disminuida, inquietud, alteraciones del sueño- vigilia, temblor fino, asterixis.
 Grado II: Letargo, desorientación, somnolencia, alteración franca de la personalidad, disartrias, dispraxia, asterixis.
 Grado III: Somnolencia a estupor, hiperreflexia, signo de Babinski presente, incontinencia, desorientación grave, movimientos mioclónicos.
 Grado IV: Coma, posición de descerebración, respuesta a estímulos dolorosos en un inicio que puede progresar a la flacidez y la ausencia de respuesta.

Tratamiento

Para iniciar el tratamiento se debe evaluar el pronóstico de vida y la gravedad de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, siempre en función de las preferencias del paciente y su calidad de vida (18) El paciente cirrótico debe recibir una atención paralela y seguimiento estrecho para el manejo activo de las complicaciones, esto debido a su naturaleza impredecible y la inexactitud para establecer el pronóstico. (19) Existen algunas herramientas para la identificación de cirrosis avanzada y pronóstico malo, las que se describen en la (Tabla 45-1). (19)

Los síntomas más prevalentes son dolor, disnea, insomnio, fatiga, prurito, ansiedad y depresión. (18) Los síntomas secundarios a complicaciones son ascitis, encefalopatía hepática, hemorragia por varices esofágicas, peritonitis bacteriana espontánea, síndrome hepatopulmonar y síndrome hepatorenal. (Tabla 45-2). (20) Si el paciente presenta ascitis y ha perdido la vía oral se debe tratar la ascitis preferentemente con paracentesis, que pueden ser realizadas cada 2 semanas con reposición. (20)

En el caso de encefalopatía hepática valorar y tratar siempre que sea posible factores desencadenantes. La hemorragia variceal puede provocar gran miedo e incertidumbre. Por tanto, es necesario preparar al paciente y a su cuidador con un plan de emergencias preventivo. Si la hemorragia es incoercible alistar toallas oscuras para evitar el impacto visual de la sangre y considerar la sedación como una medida para mitigar el sufrimiento. (20)

Conclusiones

Los pacientes con cirrosis hepática presentan amplias necesidades paliativas en relación con control de síntomas, planificación de cuidados, apoyo al cuidador y asistencia al final de la vida.

Por tanto, resulta de suma importancia la participación temprana de los equipos de cuidados paliativos en el manejo integral.

El pronóstico vida de los pacientes con cirrosis hepática es difícil de determinar. Sin embargo, existen herramientas disponibles para el cálculo de supervivencia que deben ser aplicadas de manera rutinaria en cada evaluación.

La piedra angular del manejo paliativo de pacientes con cirrosis es mantener la mejor calidad de vida posible. Esto implica un impecable control sintomático basado en las necesidades del paciente. La paliación exitosa debe estar apoyada en la educación continua, comunicación asertiva y acompañamiento continuo del paciente, cuidador y familia.

La enfermedad hepática está fuertemente asociada con dificultades sociales, psicológicas y financieras por lo que el enfoque de manejo debe ser multidisciplinario.

Anexos

TABLA 45-1

Herramientas para determinar el pronóstico en Cirrosis Hepática en Cuidados Paliativos

Herramienta de indicadores de cuidados paliativos y de apoyo (SPiCT)

Herramienta de detección de Bristol

Descripción	Herramienta de indicadores de cuidados paliativos y de apoyo (SPiCT) Útil para la identificación de personas con deterioro debido a una enfermedad avanzada con necesidad de asistencia paliativa. Incluye indicadores generales y criterios específicos.	Utilizada para identificar a pacientes ingresados con cirrosis descompensada con alto riesgo de morir durante el próximo año.
Criterios	<p>Cirrosis avanzada *con ≥ 1 complicaciones en el último año</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ascitis resistente a diuréticos. • Encefalopatía hepática. • Síndrome hepatorenal. • Peritonitis bacteriana. • Hemorragias varicosas recurrentes <p>Contraindicaciones para trasplante hepático.</p>	<p>>2 de:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Child-Pugh Grado C. 2. Dos ingresos relacionados con complicaciones de cirrosis en los últimos 6 meses. 3. Consumo continuo de alcohol (pacientes con enfermedad hepática relacionada con alcohol). 4. Contraindicaciones para trasplante 5. Estado funcional de la OMS 3-4

*Cirrosis avanzada determinar de acuerdo la escala pronóstica de Child-Turcotte-Pugh

Fuente: Adaptada de Woodland H, Hudson B, Forbes K, et al. Palliative care in liver disease: What does good look like? Vol. 11, Frontline Gastroenterology. BMJ Publishing Group; 2020. p. 218-27.

TABLA 45-2

Manejo de complicaciones y síntomas de Cirrosis Hepática en Cuidados Paliativos

Complicación

Tratamiento

Varices esofágicas	<p>Betabloqueantes Ligadura de várices Derivación portosistémica intrahepática transyugular (TIPS). Trasplante</p>
Ascitis	<p>Diuréticos: • Espironolactona: 100 a 400 mg/24h • Furosemida: 40 a 160 mg/24 h Paracentesis evacuatoria con reposición de albúmina Catéter peritoneal: Intolerancia a la paracentesis y expectativa de vida de 3 a 6 meses.</p>

Encefalopatía Hepática	Primera línea de tratamiento: Lactulosa 25 ml cada 3 horas hasta conseguir evacuación de heces blandas. Mantener entre 2 y 3 evacuaciones al día. Se puede utilizar enemas con lactulosa (300 ml de lactulosa más 700 ml de agua templada) • Rifamixina. Se debe usar junto a lactulosa en síntomas resistentes. 550 mg vo BID • Neomicina Se debe usar junto a lactulosa. 1 a 2 g/día
Peritonitis bacteriana espontánea	Suspender diuréticos Profilaxis antibiótica. Norfloxacin 400 mg/24h, Ciprofloxacina 750 mg vo día
Síndrome Hepatorrenal	Diálisis, TIPS
Síndrome Hepatopulmonar	Oxigenoterapia
Hemorragia digestiva masiva	Medidas no farmacológicas. Toallas oscuras
Síntoma	Tratamiento
Dolor	AINES contraindicados Nociceptivo leve: Paracetamol: 2 – 3 g/24h Nociceptivo moderado a severo: Opioides, disminuir la dosis inicial de oxicodona o morfina. (al 50% a intervalos cada 6 a 8 horas). Se prefiere uso de fentanilo y metadona. Neuropático. Pregabalina y Gabapentina.
Prurito	Antihistamínicos no eficaces Colestiramina 4 g 3 a 4 veces al día Mirtazapina 15 mg HS

Fuente: Adaptada de Picco G, Escalada H, Ríos R, Lama M, Martínez M. Soporte paliativo en pacientes con enfermedad hepática avanzada. FMC Formación Medica Continuada en Atención Primaria. 2018 Apr 1;25(4):237-45.

Referencias

1. Andrew Smith, MD, et al. Cirrhosis: Diagnosis and Management *Am Fam Physician*. 2019;100(12):759-770
2. Baumgartner K, Cooper J, Smith A, St Louis J. Liver Disease: Cirrhosis. *FP Essentials*. 2021: Dec; 511:36-43
3. Jasmohan S. Bajaj, MD, MS, FACP et al. Acute - on Chronic Liver Failure Clinical Guidelines. *Ann J Gastroenterol* 2022; 117:225-252
4. Frederik Nevens et al. Recommendations on the Diagnosis and Initial Management of Acute Variceal Bleeding and Hepatorrenal Syndrome in Patients with Cirrhosis. *Dig Dis Sci* 2019; Jun;64(6):1419-1431. DOI: 10.1007/s10620-018-5448-y
5. Ginés P, Krag A, et al. Liver Cirrhosis *Lancet*. 2021: Oct 9;398(10308):1359-1376.
6. Ricardo Ulises Macías-Rodríguez, et al. Abordaje inicial del paciente con cirrosis hepática. En: Cisneros Garza LE, Primera Hepatología 2021, Hepatología para todos. 1ª Edición 2021, México; Editorial Arquitécnica, 2021, cap:2: 31-32
7. Phillip S. Ge Treatment of Patient with cirrhosis *N Engl J Med* 2016; 375:767-77
8. Villanueva C, Albillos A, Genesca J et al. Development of hyperdynamic circulation and response to beta-blockers in compensated cirrhosis with portal hypertension. *Hepatology* 2016; 63(1): 197-206.
9. Liu PH, Hsu CY, Hsia CY, et al. Prognosis of hepatocellular carcinoma: Assessment of eleven staging systems. *J Hepatol* 2016; 64: 601-608.
10. Moon AM, Singal AG, Tapper EB. Contemporary Epidemiology of Chronic Liver Disease and Cirrhosis. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*.2020;18:2650-66.
11. Mudumbi SK, Bourgeois CE, Hoppman NA, Smith CH, Verma M, Bakitas MA, et al. Palliative Care and Hospice Interventions in Decompensated Cirrhosis and Hepatocellular Carcinoma: A Rapid Review of Literature. *Journal of Palliative Medicine*. 2018; 21:1177-84.
12. Bharucha AE, Lacy BE. Mechanisms, Evaluation, and Management of Chronic Constipation. *Gastroenterology*. 2020; 158:1232-1249.e3.
13. Jung YK, Yim HJ. Reversal of liver cirrhosis: Current evidence and expectations. *Korean Journal of Internal Medicine*. Korean Association of Internal Medicine.2017; 32:213-28.
14. Kisseleva T, Brenner D. Molecular and cellular mechanisms of liver fibrosis and its regression. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*. *Nature Research*. 2021; 18:151-66.
15. Aydin MM, Akcali KC. Liver fibrosis. *Turkish Journal of Gastroenterology*. AVES. 2018; 29:14-21.
16. Mazzarelli C, Prentice WM, Heneghan MA, Belli LS, Agarwal K, Cannon MD. Palliative care in end-stage liver disease: Time to do better? *Liver Transplantation*. 2018;24: 961-8.
17. Kim DJ, Choi MS. Life-sustaining treatment and palliative care in patients with liver cirrhosis - legal, ethical, and practical issues. *Clinical and molecular hepatology*. 2017; 23:115-22.
18. Tandon P, Walling A, Patton H, Taddei T. AGA Clinical Practice Update on Palliative Care Management in Cirrhosis: Expert Review. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 2021 Apr 1;19(4):646-656.e3.
19. Woodland H, Hudson B, Forbes K, McCune A, Wright M. Palliative care in liver disease: What does good look like? *Frontline Gastroenterology*. 2020; 11:218-27.
20. Picco G, Escalada H, Ríos R, Lama M, Martínez M. Soporte paliativo en pacientes con enfermedad hepática avanzada: enfocar a necesidades más que a pronóstico. *FMC Formación Medica Continuada en Atención Primaria*. 2018 Apr 1;25(4):237-45.

46 CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS MAYORES

Sonia Quezada, Diego Alexander Mendoza Panta

Introducción

La salud en el grupo de la tercera edad se ha visto etiquetado dentro del padecimiento por enfermedades crónicas, deterioro progresivo y aumento de la necesidad del cuidado complejo. La muerte en este grupo se transforma en un proceso prolongado, con aparición de complicaciones y toma de decisiones difíciles. Al tiempo que las patologías oncológicas van tomando importancia y requieren el manejo multidisciplinario, donde la geriatría, cuidados paliativos (CP) y la ética permiten llevar a cabo una serie de medidas para la toma de decisiones adecuadas (1,2).

Los cambios fisiológicos asociados al envejecimiento podrían en algún momento facilitar la aparición de enfermedades cardiovasculares, la formación de neoplasias o deteriorar las patologías preexistentes, lo que hace necesario un manejo especializado. Entre las principales causas de mortalidad en América Latina están las enfermedades cardiovasculares, patologías oncológicas, enfermedades del sistema respiratorio y enfermedad de Alzheimer. Estas patologías requieren desafíos y cambios en los sistemas de salud (1, 3).

Los avances tecnológicos permiten diagnósticos oportunos y tratamientos menos invasivos en la atención de adultos mayores (AM). El manejo clínico debe analizarse desde las ventajas y desventajas totales, priorizando el acto de minimizar el impacto de la enfermedad sobre el individuo y su entorno, garantizando al paciente la confortabilidad y el bienestar (2, 4).

Se entiende como cuidados paliativos en los AM a las actividades enfocadas en proporcionar alivio de síntomas, del dolor y de las molestias causadas por la enfermedad, sin importar el diagnóstico. El objetivo es mejorar la calidad de vida del adulto mayor y de su familia. El tratamiento deberá ser adecuado a la situación clínica del anciano, sus deseos y valores, la situación familiar y la situación social y económica (5,6).

Los CP permiten en éste grupo etario mantener la funcionalidad, reducir el malestar y permitir mantenerse como una persona independiente (2,5).

Este capítulo permitirá tener una visión clara y general de los aspectos principales de los cuidados paliativos en las personas de la tercera edad, Además, otorgará herramientas para la evaluación y el manejo paliativo en los AM.

En primer lugar, es importante reconocer al envejecimiento poblacional como un fenómeno que determinará el cambio de necesidades en salud. En segundo punto, analizar las características biológicas que hacen

de los AM un grupo heterogéneo, vulnerable ante el riesgo de sufrir enfermedades y con resultados diversos al manejo clínico. Como punto de ayuda se disponen de ciertas herramientas que pueden guiar al clínico en la toma de decisiones en este grupo. Finalmente, es indispensable identificar situaciones como fragilidad, sarcopenia y síndromes geriátricos que influyen directamente en la morbilidad y mortalidad de los AM con o sin patologías oncológicas (1, 2, 7).

Envejecimiento poblacional

Con el pasar de los años, vemos que la población mayor de 60 años aumenta. Las personas envejecen y lo hacen con más expectativas de mantenerse activos y de tener mejores condiciones de salud. El cambio de las pirámides poblacionales con tendencia al aumento de la población mayor se debe a reducción de la natalidad, disminución de mortalidad por causas infecciosas y el descenso de la mortalidad en las personas mayores (2, 7).

Las personas mayores de 65 años constituyen el grupo principal donde se agrupa la mayor mortalidad en Europa (sobretudo mayores de 80 años). En España aproximadamente el 21% de la mortalidad se centra en los mayores de 85 años (2, 3).

Según la Organización Panamericana de Salud (OPS) el 52% de los nuevos casos de cáncer se da en mayores de 65 años. Con el envejecimiento poblacional se estima que para el 2025, habrá un incremento de 4 millones de casos nuevos y de 1.9 millones de muertes. En Estados Unidos los mayores de 85 años presentan un 18% de nuevos diagnósticos de cáncer (3,4).

En el Ecuador las cifras difundidas por el INEC corroboran el envejecimiento de la población. Para el 2015 las personas mayores de 60 años suman 1341.664, en relación con el 1.229.089 de adultos mayores que había en el 2011. Se estima que en el 2020 el Ecuador tendrá 17,5 millones de habitantes (7.5%), en 2030 la cifra crecerá a 19,8 millones; en el 2040 a 21,8 millones y para el 2050 habrá 23.4 millones de habitantes, esperando que los mayores de 60 años serán el 18% de la población. Viendo de este modo la esperanza de vida cambiará de 75 años en el 2010 a 80.5 años en el 2050.

Peculiaridades de los cuidados paliativos en el adulto mayor

Existen algunas enfermedades que envejecen con la

persona o que aparecen con la edad y requieren cuidados paliativos (CP), tales como, demencia, Parkinson, falla cardíaca y las patologías oncológicas como cáncer de próstata, de colon y de mama. La respuesta adecuada al tratamiento clínico dependerá de la oportuna atención y manejo de CP desde las etapas iniciales de la enfermedad (4,5,8).

La importancia del CP en esta población puede aclararse con algunos puntos. Por ejemplo, el 40% de adultos mayores mueren en el hospital. El área de emergencia hospitalaria es el servicio que más atiende a este grupo de pacientes en el último año de vida. Los pacientes hospitalizados tienen mayor riesgo de caídas, reacciones adversas a medicamentos, infección, alteración de la memoria, delirium, anorexia, ansiedad y pérdida funcional. En ancianos frágiles la hospitalización puede ser peligrosa y en muchos casos se benefician de manejo domiciliario (5,9).

En geriatría la situación funcional es la base del actuar clínico. El deterioro funcional que se observa en personas de la tercera edad es predictor de efectos adversos al tratamiento, con mayor probabilidad de mala tolerancia al tratamiento y menor supervivencia. Como ejemplo, en los ancianos frágiles se observa que en 6 meses existe alteración de las actividades básicas de la vida diaria en un 85%, la movilidad se afecta en un 78%, dificultad para el autocuidado se observa en un 52% (4).

La edad llega a ser un factor de riesgo para el desarrollo de cáncer. Entre las teorías que explican esta asociación tenemos la relacionada a la activación de los oncogenes, en la cual indica que los cambios fisiológicos que se dan con la edad llevan a la acumulación de daño celular. Esta acumulación predispone a una menor capacidad de respuesta a los estresores, lo que incrementa la vulnerabilidad ante la exposición a los carcinógenos y disminución de la capacidad de reparación del material genético. Los AM que tienen patologías oncológicas representan una población especial debido a la limitación funcional, presencia de síndromes geriátricos además de la mala autopercepción de salud (3,4).

Los AM están sujetos a mayores efectos adversos al tratamiento. Se reporta que un 50% de pacientes mayores de 70 años presentan toxicidad severa asociada a la quimioterapia y más de la mitad de esta población presenta complicaciones postoperatorias. De esta manera reconocemos que la identificación de pacientes en riesgo es fundamental para optimizar y personalizar el tratamiento (10).

Los CP en los ancianos deben manejarse de manera integral cada caso. El manejo de síntomas debe ir acompañado también del ajuste de la polifarmacia y de estimular el manejo no farmacológico (educación, administración de medicamentos, dieta, actividades de relajación e higiene del sueño). Debe construirse un

término común de geriatría paliativa del que se benefician los ancianos con síntomas de difícil manejo y diversos problemas encontrados en las esferas clínicas, mental, social y funcional (1,5,11).

La decisión final será tomada de manera conjunta y estará enfocada en los deseos de los pacientes y sus familias, por lo que es importante compartir información precisa y mantener una adecuada comunicación (2,3).

Valoración geriátrica integral

Herramientas para valoración geriátrica:

Los AM constituyen un grupo heterogéneo que requiere de la Valoración Geriátrica Integral (VGI). La VGI constituye una pieza clínica fundamental, que permite conocer al AM de manera global para poder realizar un manejo personalizado (3).

La VGI es una herramienta que complementa la valoración médica tradicional y ha demostrado superioridad para evaluar al anciano oncológico y no oncológico, pues aporta información adicional, permite detectar problemas, puede predecir el deterioro funcional y toxicidad asociado al tratamiento (3, 4,12). La VGI identifica anomalías que no se detectan en la consulta regular como deterioro funcional en un 40 a 50 %, desnutrición en un 37%, síndrome de caídas en un 30%, depresión en un 27% y deterioro cognitivo en un 19% (4,12).

Esta herramienta es la piedra angular de la geriatría, permite aclarar los problemas físicos, funcionales, psicológicos y socio ambientales. Se reconocen las posibilidades y recursos de la persona y finalmente permite elaborar un plan de cuidados encaminados a satisfacer las necesidades del paciente y de su entorno. Es la clave para el manejo eficaz del AM frente a otras especialidades.

La American Geriatrics Society indica que los pacientes frágiles deben ser evaluados con la VGI. Entre algunos de los beneficios que se observa en esta población tenemos: (2)

- Enriquece la precisión diagnóstica.
- Mejora el estado funcional.
- Desarrolla la esfera cognitiva y afectiva del paciente.
- Reduce el riesgo de efectos secundarios.
- Retrasa la institucionalización.
- Reduce los costos en salud.
- Guía la toma de decisiones complejas, tanto para iniciar el tratamiento oncológico, así como las decisiones al final de la vida.

Existen diversas formas en las que se puede realizar esta valoración, independientemente del nivel asistencial en el que se valore un AM. (Tabla 46-1).

Fragilidad

La fragilidad, definido como un estado de prediscapacidad, es considerado un síndrome biológico de disminución de la reserva funcional, ocasionado por múltiples factores que aumenta la vulnerabilidad individual para llegar a la discapacidad o fallecer (2).

Es el síndrome geriátrico más frecuente de la población mayor oncológica y se asocia con resultados negativos como fracaso terapéutico, discapacidad, pérdida de funcionalidad, incremento de morbilidad y mortalidad. Su presencia está estimada entre un 10 a 20% de AM de 65 años y entre el 25 al 50% en AM de 85 años (4,10,13).

La valoración médica estándar no permite identificar la fragilidad, debido a que éste síndrome no se asocia con el modelo de enfermedad (afección de un órgano específico); sino que pueden ser atribuidos al envejecimiento, por tal motivo los pacientes y sus familias no acuden a un chequeo adecuado (10).

Existen algunas peculiaridades de la fragilidad como la asociación con el envejecimiento y la vulnerabilidad a eventos adversos en salud, pero también se deben considerar otros como: tener una trayectoria fluctuante y ser reversible (si se maneja de manera oportuna). Existen estresores como la enfermedad, hospitalización, cambios de fármacos o condicionantes sociales que pueden desencadenarla. Tiene además asociación con otros síndromes geriátricos como la sarcopenia (pérdida de masa muscular) y una relación directa con el riesgo cardiovascular, de tal manera que los AM que tienen fragilidad tienen mayor predisposición a la discapacidad que aquellos AM que no la tienen (2,14). La sarcopenia es uno de los cambios comunes en los AM, que se asocia con la pérdida de la funcionalidad y alteraciones del sistema nervioso central. En esta relación de fragilidad y sarcopenia aumenta la probabilidad de presentar otros síndromes geriátricos como por ejemplo las caídas (15).

Para explicar este síndrome existen algunos mecanismos fisiopatológicos como factores genéticos, estrés oxidativo, disfunción mitocondrial, comorbilidades, estilo de vida. Con la edad se puede observar pérdida de la función celular en diferentes estructuras, esto lo podemos ver como atrofia y también como problemas para reparar el genoma. Los dos mecanismos pueden llevar a una proliferación no controlada a nivel celular y de los tejidos.

Los factores de riesgo para el desarrollo de cáncer en AM, también lo son para el desarrollo de fragilidad, tales como la edad avanzada, polifarmacia, baja actividad física, alteración cognitiva, pobreza y aislamiento (10). Debemos recalcar además, que, el estado de desnutrición se asocia con una mayor vulnerabilidad en el AM (16).

Los ancianos frágiles no responden de manera adecuada a los factores estresores. En esta población existe una alteración en la homeostasis y aumento del riesgo cardiovascular que en conjunto lleva a un estado inflamatorio, disminución de la masa muscular y resistencia a la insulina. Este estado inflamatorio de la fragilidad puede ser potenciado por el cáncer lo que lleva a resultados adversos en salud (14).

En los AM el sistema inmunológico tiene cambios denominados inmunosenescencia que puede producir una respuesta inadecuada frente a una infección. Los pacientes con cáncer tienen mayor riesgo de infección debido a la supresión inmunológica asociada al cáncer y/o secundaria al tratamiento. La fragilidad está asociada a la inmunosenescencia, lo que lleva a una peor respuesta ante una infección y a su tratamiento. Por tal razón, los ancianos con cáncer tienen mayor índice de morbilidad y mortalidad (14).

Existen algunas formas para medir la fragilidad. La escala de Fried define a la fragilidad como un fenotipo asociado a los cambios biológicos del envejecimiento. Puede encontrarse en los pacientes que presenten al menos tres de estos puntos: caminar lento, disminución de la fuerza, disminución de la capacidad aeróbica, fatiga y pérdida de peso. Esta escala requiere una valoración clínica y el uso de dinamómetro. Aunque esta escala es ampliamente utilizada, no ha sido validado en población anciana con cáncer (10).

La Escala de Fragilidad de Rockwood, que indica un modelo de déficit acumulados. Este modelo tiene un alto poder de predicción en la valoración preoperatoria de ancianos con cáncer (10,14).

La escala de FRAIL mezcla aspectos del fenotipo de fragilidad y adiciona los déficits. Consta de 5 puntos: fatiga, capacidad aeróbica, fuerza, pérdida de peso y presencia de comorbilidades. Permite clasificar a las personas en frágil, no frágil y en prefrágil (14).

Algunos médicos pueden mal interpretar a la fragilidad con discapacidad y multicomorbilidad, por lo cual Fried realiza este análisis: (10)

- El 21.5% de pacientes presentan 2 o 3 de estas condiciones.
- El 6% de la población con fragilidad presenta discapacidad (dependencia en más de 2 actividades de la vida diaria)
- El 46% de la población frágil tiene comorbilidades (presencia de 2 o más enfermedades crónicas)
- El 27% de la población frágil no presenta ninguna de las otras condiciones

Más que la edad cronológica, la fragilidad es el más importante factor de riesgo para resultados negativos en pacientes oncológicos. Es un síndrome poco evidente para el personal de salud y también para el paciente o para la familia. La fragilidad es un síndrome geriátrico evitable y reversible. Se ha demostrado que la actividad física y dieta adecuada (como por ejemplo

Dieta Mediterránea) se asocia con mejoría en pacientes con fragilidad (10,17, 18, 25).

Síndrome oncogerátrico

Uno de los aspectos a tener en cuenta y se suponen olvidados del impacto del cáncer en la sociedad es la frecuencia elevada del mismo en las personas mayores de 65 años, en este sentido el factor de riesgo que más se asocia sigue siendo la edad (17).

Los cambios fisiológicos del AM se asocian al aumento exponencial para desarrollar cáncer, esto debido a la afectación existente en la actividad humoral, inmunosenescencia y que genera una pobre respuesta, en algunos casos al tratamiento oncoespecífico. Mucho de ello secundario a la tardanza que genera el diagnóstico en este grupo etario, ya que de manera general se lo realiza en etapas avanzadas de la enfermedad (17). La Oncogeriatría se trata de una disciplina clínica en donde se unen 3 aspectos claves de la situación poblacional: el envejecimiento, la mayor incidencia de cáncer en el geronte y la complejidad del manejo de la persona adulta mayor, cuyo objetivo primordial es optimizar la atención que el paciente anciano con cáncer necesita (17). Para conseguir resultados óptimos, se debe de priorizar su atención además de conformar equipos multidisciplinares para su manejo. La Oncogeriatría tiene como objetivo abordar a la persona mayor como un paciente complejo y con características propias que su estado de envejecimiento le confieren (18).

De acuerdo con esto la Sociedad Internacional de Oncogeriatría (SIOG) describía en el año 2000 lo siguiente: son necesarias las unidades de Oncología Geriátrica en las que el AM recibe un abordaje integral y multidisciplinario acorde a su esperanza de vida, comorbilidades, estado nutricional y emocional. Esto de acuerdo a la VGI realizada por el personal sanitario, lo que generará un adecuado diagnóstico y tratamiento (17,19).

Una vez identificado a los pacientes con riesgo, es necesario realizar una valoración detallada que no solo incluya los factores propios de la patología neoplásica (estirpe, extensión, características tumorales, etc.) sino integra una correcta VGI. Esta discrimine de manera adecuada las propuestas de tratamiento de acuerdo a las características propias del AM, valorando estado funcional, reserva cognitiva, red de apoyo y estado nutricional (20). Todo esto le aporta al médico una visión completa que no solo incluya las características inherentes al cáncer sino la personalización de acuerdo al tipo de paciente y en función de sus necesidades propias del envejecimiento (20).

La VGI, permite determinar déficits en el AM con patología oncológica que pasan generalmente desapercibidos. La importancia de dicha detección consiste en

que una vez identificados se puede trabajar en solventarlos y revertirlos esto para mejorar la situación general de geronte y su situación basal que optimice una evolución favorable, este es sin duda el punto clave y necesario que sostiene la VGI (3).

Un estudio realizado en el año 2013 por Wildes y colaboradores en AM con cáncer que iban a ser sometidos a quimioterapia determinó que la depresión, pérdida de la funcionalidad y la presencia de comorbilidades fueron los síndromes geriátricos más comunes (21). Otros autores en cambio describen que la presencia de comorbilidades y la dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria son los síndromes más comunes (22). (Tabla 46-2). Se resume la importancia de la VGI en la (Figura 46-1).

Herramientas para la valoración de adultos mayores con cáncer.

Entre los efectos secundarios asociados al tratamiento oncológico en la tercera edad se ha visto que compromete las actividades instrumentales como la necesidad de ayuda para toma de medicación, asistencia para caminar, baja actividad social; así como también desarrollo de déficit auditivos y caídas.

Esta herramienta nos permite predecir la mortalidad asociada a quimioterapia, supervivencia, eventos adversos y favorece la toma de decisiones para el manejo farmacológico y no farmacológico. En AM con quimioterapia, se deben considerar el estado nutricional, situación funcional, estado cognitivo, comorbilidades, estado de ánimo, polifarmacia, situación social y fatiga. Sin embargo, considerando la escasez de recursos sanitarios reconocemos que no todos los ancianos con cáncer podrán ser valorados por un geriatra. Es así que existen algunas herramientas que permiten un tamizaje en las consultas de otras especialidades como oncología que pueden ayudar a referir al AM que requiera valoración geriátrica, entre las que se destacan:

Onc- Multidimensional Prognostic Index: Contiene variables asociados a las VGI y variables asociadas con el tumor y el paciente, y permite clasificar al paciente en riesgo de mortalidad bajo, intermedio o alto riesgo de mortalidad al año.

Escala G8: Herramienta que se puede usar en pacientes que de manera inicial no pueden acceder a la VGI, permitirá al oncólogo determinar la valoración prioritaria por geriatría. Contiene los ítems: edad, estado nutricional, pérdida de peso, índice de masa corporal, habilidades motoras, estado psicológico, número de fármacos y auto percepción del estado de salud. Es una herramienta que presenta mayor sensibilidad y capacidad pronóstica, orientando al oncólogo a solicitar una VGI cuando el puntaje es 8 o menos. (12)

Encuesta de Adultos Mayores Vulnerables- 13 (VES- 13) (4).

Índice Chemotherapy Risk Assessment Scale for High Age Patients (CRASH): Predice el riesgo de toxicidad hematológica y no hematológica de manera independiente y conjunta (4).

Toma de decisiones en el adulto mayor con cáncer

Balducci y Extermann realizaron la primera aproximación a la clasificación del anciano con cáncer. Se consideró 3 dominios de la VGI como la situación funcional (actividades básicas de la vida diaria e instrumentales), presencia de comorbilidades severas y de síndromes geriátricos. Cuando el AM presenta dependencia funcional en las actividades básicas y/o comorbilidades severas y/o síndromes geriátricos son considerados ancianos frágiles, en los que no se debería tratar con quimioterapia, sino el manejo sintomático. Por otro lado, pacientes sin problemas en ninguna de éstas tres dimensiones se considera "apto" y puede ser tratado al igual que un paciente joven. Los ancianos que se encuentran en una condición intermedia denominados vulnerables deben tener un tratamiento adaptado (4). (Tabla 46-3).

Existen además aspectos que deben ser considerados al momento de plantear un tratamiento. Las condiciones sociales pueden ser barreras al momento de acceder al tratamiento estándar o paliativo, entre estas están residir en área rural, acceso a medios de transporte, apoyo de un cuidador, acceso a tecnología (telemedicina). Así como aspectos sanitarios, ya que, en pandemia de Covid 19, los ancianos con cáncer tuvieron problemas para acceder a su sistema de salud. También aspectos culturales, religiosos y espirituales pueden influir en la elección de un tratamiento (6,11,16,23).

Las características económicas deben analizarse, ante la probabilidad de hospitalización y costos de medicamentos. Con la pérdida progresiva de la funcionalidad, incrementa la necesidad de un asistente para cubrir sus actividades instrumentales y diarios. La red de apoyo es importante por ser la fuente de soporte médico y emocional. El cuidador se vuelve un pilar fundamental para el éxito de el tratamiento en el AM, pues permite la conexión entre el sistema de salud y el paciente. La situación emocional también influye en la decisión de recibir tratamiento y/o atrasa el manejo de este. En el caso de limitaciones cognitivas y/o sensoriales pueden existir problemas con la comunicación y la comprensión adecuada. (23)

Considerando la información obtenida de la VGI, hay que recalcar que la toma de decisiones final será rea-

lizada de manera compartida, entre pacientes, familiares y médicos considerando la mejor evidencia científica disponible y las preferencias del paciente (6).

Ante todas las necesidades encontradas en el AM con necesidades paliativas es importante recalcar que en los estudios clínicos tanto en patologías crónicas como oncológicas, la población geriátrica es sub representada, lo que lleva a dilemas médicos al momento de la toma de decisiones (2,5,12).

Calidad de vida

Los ancianos con necesidades paliativas presentan una alta presencia de síntomas físicos y psicológicos que afectan su calidad de vida. Algunos síntomas son náusea, vómito, fatiga, pérdida de apetito, disminución de peso, alteración del sueño, síntomas musculoesqueléticos, neurocognitivos, síntomas urinarios, cardiovasculares y hormonales (24).

Algunos factores pueden afectar la calidad de vida en el grupo de ancianos, por ejemplo: la demora en la atención inicial y realización de estudios diagnóstico por la asociación de envejecimiento con la presencia de síntomas y dolencias inespecíficas. Menos citas de prevención y promoción en salud y poco tamizaje de patologías oncológicas, además de control de síntomas como el dolor y dificultades para acceder de manera adecuada a citas de control y medicamentos (9). La calidad de vida se ve afectada en los ancianos frágiles, los grupos B y C (en mayor medida que los AM del grupo A). La funcionalidad y movilidad son los principales dominios afectados en el grupo de frágiles. Pero puntos importantes como el mal control del dolor se observa en un 76% de pacientes a los 6 meses, presencia de trastorno ansioso/ depresivo en un 60% a los 6 meses (4).

El manejo multidisciplinario permite mejores resultados en el paciente y en la familia, independiente del sitio donde se lleva a cabo. Se ha observado que una cuarta parte de pacientes valorados por cuidados paliativos durante la hospitalización mueren dentro de los 4 días posteriores al mismo (9).

Los cuidados en lugares de larga estancia como el hospice puede ayudar a organizar las necesidades de los pacientes y mejora la calidad de vida al final de vida, mejora la satisfacción del paciente y de su familia ante el cuidado. Sin embargo, uno de los problemas es que los pacientes son referidos en las etapas finales de su vida (24).

Conclusiones

Los AM pertenecen a un grupo vulnerable, heterogéneo en que intervienen variables de índole biológica, clínica y social que pueden llevar a la fragilidad y al desarrollo de síndromes geriátricos. Estos mismos fac-

tores tienen una relación directa con el desarrollo de patologías oncológicas y su respuesta al tratamiento. El envejecimiento poblacional llevará a una mayor prevalencia de patologías oncológicas que requieren un manejo multidisciplinario desde etapas tempranas de la enfermedad, donde las decisiones deben ser tomadas en conjunto por el paciente, familia y grupo médico.

Existen herramientas que permiten un tamizaje rápido en AM que requieran cubrir necesidades paliativas. Las mismas permitirán referir al AM a una VGI y definir un tratamiento individualizado.

Deben ampliarse estudios en AM con fragilidad y cáncer que puedan guiar en las decisiones clínicas al grupo de salud. Además, concientizar a la sociedad sobre la importancia de los síndromes geriátricos como determinantes de resultados en salud y calidad de vida. El desarrollo de la geriatría paliativa permitirá un mejor manejo de los adultos mayores con patologías oncológicas y comorbilidades en estadios avanzados y finales.

Anexos

TABLA 46-1

Herramientas de evaluación en geriatría

	Evaluación breve	Evaluación geriátrica
Capacidad funcional	4 preguntas sobre AVD	ABVD, AIVD
Función cognitiva	Mini Cog	Historia clínica, MMSE, test del reloj, para delirium CAM, síntomas neuropsiquiátricos NPI
Estado de ánimo	2 preguntas	Yesavage
Marcha y equilibrio	Observación/ caídas en el último año	Historia clínica, caídas, Test de Tinetti, factores de riesgo, hipotensión ortostática.
Disminución visual	Leer el periódico	Carta de Snellen, campo visual
Disminución auditiva	Test del susurro	Historia clínica, test del susurro a 30/60 cm
Desnutrición	Pérdida de peso en los últimos 6 meses	Historia clínica, MNA, IMC

ABVD: actividades básicas de la vida diaria. AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria. AVD: actividades de la vida diaria. CAM: Confusion Assesment Method. MNA: Mini Nutricional Assesment. NPI: Neuropsychiatric Inventory

Tomado de: Avizanda P, Rodríguez Mañas L. Tratado de medicina Geriátrica. Fundamentos de la atención sanitaria en los mayores, segunda edición. Elsevier España.

TABLA 46-2

SÍNDROMES ONCOGERIÁTRICOS

Variable	Resultado %
Comorbilidad	90% (30 a 40% tienen patologías severas)
Dependencia para las AIVD	50-60%
Desnutrición o riesgo nutricional	30-50%
Cualquier grado de DC	25-35%
Depresión	20-40%
Dependencia para las ABVD	20%
ECOG \geq 2	20%

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria. DC: Deterioro Cognitivo. ABVD: actividades básicas de la vida diaria. ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group. Fuente: Elaboración de los autores.

TABLA 46-3

ESTADIFICACIÓN DEL AM CON CÁNCER
Y TOMA DE DECISIONES

ESTADIFICACIÓN	TOMA DE DECISIONES
GRUPO A: AM que permanece activo y realiza ejercicios, asintomático.	Recibirán el tratamiento clínico estándar.
GRUPO B: AM vulnerable, independiente para ABVD, pero con ayuda para las AIVD. Pérdida de peso en el último año entre el 5 y 10%. Historial de caídas, fatiga, entre otros	Incluirán intervenciones para revertir los problemas identificados en la VGI el tratamiento será modificado según cada paciente.
GRUPO C: AM con cáncer y frágil, dependiente para ABVD y AIVD, con comorbilidades severas y descompensadas, con deterioro cognitivo de moderado a severo	Candidatos a tratamiento paliativo exclusivo.

AM: Adulto Mayor. ABVD: actividades básicas de la vida diaria. AIVD: actividades instrumentales de la vida diaria. Fuente: Elaboración de los autores.



Figura 46-1. Utilidad de la valoración geriátrica integral en Oncogeriatría. VGI: valoración geriátrica integral. Adaptado de: M. J. Molina-Garrido et al./Rev. Esp Geriatr Gerontol 2019; 54(1):27-33

Referencias

1. Voumard R, Rubli Truchard E, Benaroyo L, Borasio GD, Büla C, Jox RJ. Geriatric palliative care: A view of its concept, challenges, and strategies. *BMC Geriatr.* 2018;18(220):1-6.
2. Abizanda Soler P, Rodríguez Mañas L. Tratado de Medicina Geriátrica. Sciences EH, editor. 2020.
3. Molina-Garrido MJ, Soriano Rodríguez MC, Guillén-Ponce C. ¿Cuál es el papel de la valoración geriátrica integral en Oncogeriatría? *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2019; 54:27-33.
4. Suing MJ, Tixi - Ramirez R, Rivera - Ávila NC. Evaluación oncogeriátrica y su impacto en el tratamiento de los adultos mayores con cáncer. Lo que se debe saber en oncología. *J Cancerol [Internet].* 2018;(5):127-35. Available from: http://www.journalofcancerology.com/pdf/jcancer_2018_04_127-135.pdf
5. Lazris A. Geriatric Palliative Care. *Prim Care Clin Off Pract [Internet].* 2019;46(3):447-59. Available from: ht-

[tps://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.007](https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.007)

6. Ballou JH, Brasel KJ. Palliative Care and Geriatric Surgery. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2018;35(1):35-44. Available from: [10.1016/j.cger.2018.08.004](https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.08.004)
7. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud. Estados Unidos de América; 2015. www.who.int
8. Bright L, Marr B. Clinical Relevance and Considerations of Palliative Care in Older Adults. *Emerg Med Clin North Am* [Internet]. 2021;39(2):443-52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.emc.2021.01.007>
9. Santivasi WL, Partain DK, Whitford KJ. The role of geriatric palliative care in hospitalized older adults. *Hosp Pract* [Internet]. 2020;48(1):37-47. Available from: [10.1080/21548331.2019.1703707](https://doi.org/10.1080/21548331.2019.1703707)
10. Kenig J. Oncogeriatrics (part 1.) Frailty in older adults with cancer. *Nowotw J Oncol*. 2019;4(2):69-71.
11. Powell VD, Silveira MJ. Palliative Care for Older Adults with Multimorbidity in the Time of COVID 19. *J Aging Soc Policy* [Internet]. 2021;33(4-5):500-8. Available from: <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1851436>
12. Richter L, Revollo A, Silveyra N, Lladó N, Kmaid A, Ubillos L. Evaluación geriátrica guiada por G8 en la decisión del tratamiento de adultos mayores con cáncer. Un estudio piloto. *An la Fac Med*. 2020;7(2).
13. Hope AA, Enilari OM, Chuang E, Nair R, Gong MN. Prehospital Frailty and Screening Criteria for Palliative Care Services in Critically Ill Older Adults: An Observational Cohort Study. *J Palliat Med*. 2021;24(2):252-6.
14. Acosta-Benito MÁ, García-Pliego RA, Barrio-Cortes J, Rodríguez-Fernández V. Frailty as a Prognosis Factor in Cancer for the Elderly. *Int J Cancer Clin Res*. 2019;6(118):1-7.
15. Frias-Toral E, Alvarez L, Artacho R, Arteaga C, Salcedo D, Fonseca D, et al. Prevalence of Sarcopenia in community-dwelling older adults of Guayaquil. *Clin Nutr ESPEN* [Internet]. 2020;1(Dec):473. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2020.09.201>
16. Suntain Z, Won CR, Noh H. Access Barrier in Rural Older Adults' Use of Pain Management and Palliative Care Services: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2021;38(5):494-502.
17. Antonio M, Saldaña J, Formiga F, Lozano A, González-Barboteo J, Fernández P, et al. 1.a Reunión Nacional de Trabajo Multidisciplinar en Oncogeriatría: Documento de consenso. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012;47(6):279-83.
18. Taberna M, Gil Moncayo F, Jané-Salas E, Antonio M, Arribas L, Vilajosana E, et al. The Multidisciplinary Team (MDT) Approach and Quality of Care. *Front Oncol*. 2020; 10:1-16.
19. Monfardini S, Aapro MS, Bennett JM, Mori M, Regenstreif D, Rodin M, et al. Organization of the clinical activity of Geriatric Oncology: Report of a SIOG (International Society of Geriatric Oncology) task force. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2007;62(1):62-73.
20. Marínez Peromingo JF, Oñoro Algar C, Baeza Monedero ME, González de Villaumbrosia C, Real de Asua Cruzat D, Barba Marín R. Propuesta de desarrollo de una unidad de oncogeriatría. Tiempos de cambio: nuestra realidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018;53(3):149-54.
21. Wildes TM, Ruwe AP, Fournier C, Gao F, Carson KR, Piccirillo JF, et al. Geriatric assessment is associated with completion of chemotherapy, toxicity, and survival in older adults with cancer. *J Geriatr Oncol* [Internet]. 2013;4(3):227-34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgo.2013.02.002>
22. Rodrigues Barreto de Assis CM, Moura de Albuquerque Melo H, Moura de Albuquerque Melo E, Kitner D, Costa Júnior JI. Oncologia geriátrica: conceitos, tendências e desafios. *Geriatr Gerontol*. 2011;5(2):106-11.
23. Balducci L. Geriatric Oncology, Spirituality, and Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018;57(1):171-5. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.009>
24. Parajuli J, Tark A, Jao YL, Hupcey J. Barriers to palliative and hospice care utilization in older adults with cancer: A systematic review. *J Geriatr Oncol* [Internet]. 2020; 11:8-16. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.09.017>
25. Frias-Toral, E.; Chapela, S.; de los Angeles Carignano, M.; Moretti, D.; Martinuzzi, A.; Rodríguez-Veintimilla, D.; Guerrero, M.; Pugliese, G.; Muscogiuri, G.; Barrea, L. Mediterranean Diet and Physical Activity for Successful Aging: An Update for Nutritionists and Endocrinologists. *Endocrines* 2021, 2, 366-383. <https://doi.org/10.3390/endocrines2040034>

47 CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR Y ENFERMEDADES DEGENERATIVAS PRIMARIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Roberto Bermeo Herrera, Ana Knezevich Yáñez

“El valor de la experiencia no proviene de haber visto mucho, sino de haber visto sabiamente”

Sir. William Osler

Introducción

Los Cuidados Paliativos (CP) están indicados, no solo en patologías oncológicas, sino también en patologías no oncológicas, como las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (SNC) donde se incluye a la enfermedad cerebrovascular (ECV), las enfermedades neurodegenerativas, las afecciones neuroinflamatorias y las neoplasias malignas que afectan al SNC y sus cubiertas.

En las enfermedades del SNC se presentan síntomas neurológicos y cognitivos que provocan limitaciones funcionales y cognitivas graduales, con alta carga sintomática, afectando al paciente y sus cuidadores. Por lo tanto, requieren de una atención paliativa con cuidados neuro-paliativos. (1)

Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y ECV requieren de una atención paliativa desde el primer nivel de atención, con equipos médicos capacitados en Cuidados Paliativos Primarios (CPP); hasta los servicios de urgencias y a nivel hospitalario. (2)

Esto permitirá un manejo adecuado y una referencia oportuna de los pacientes, en el caso de requerirlo, a los especialistas en cuidados paliativos; ya que, por lo general, estos cuidados solo se ofertan cuando la enfermedad es muy grave o cuando existe una discapacidad severa, quitándoseles la oportunidad de beneficiarse de unos cuidados especializados a lo largo de la enfermedad. (3)

La consulta especializada en CP mejora los síntomas y la calidad de vida del paciente y los cuidadores, reducen la estancia hospitalaria, los costos de atención y la tasa de mortalidad hospitalaria. (2) La integración de la atención primaria en el manejo de estos pacientes, es fundamental para lograr una asistencia integral y continuada sobre todo en momentos de dependencia absoluta. (3) Para la redacción de este capítulo se realizó buqueda bibliográfica de los últimos 5 años a través de las bases de datos como PudMed Google Académico y Science Direct. Para la búsqueda se utilizaron las siguientes palabras claves: stroke, central nervous system, primary neurodegenerative.

Es por ello por lo que en el siguiente capítulo se revisarán las enfermedades primarias del SNC donde se incluyen también las ECV para describir su etiología, fisiopatología y la evaluación de estas patologías en el contexto paliativo. Además, se analizarán los tratamientos paliativos más convenientes para un mejor control de los síntomas. Para luego de esto elaborar una plani-

ficación adecuada de su cuidado y soporte tanto al paciente como a sus cuidadores.

Definición

Enfermedades degenerativas primarias del SNC: Son enfermedades inflamatorias crónica del SNC4 (telencefálico, diencefálico, tronco encefálico y espinal). La función normal de este sistema depende de manera crítica de la integridad de esta red autonómica. (5)

Enfermedades cerebrovasculares (ECV):

También conocidas como ictus, son una urgencia médica que pueden provocar disfunción conductual temporal o permanente en las personas que lo padecen. (6)

Evaluación

Por lo general los pacientes con enfermedades primarias del SNC y ECV acuden a los servicios de urgencias provocado por complicaciones agudos o por exacerbación de problemas médicos potencialmente prevenibles o crónicos. (2)

La mayoría de los pacientes neurológicos con necesidades de cuidados paliativos llegan en ambulancia por su gran fragilidad y gran deterioro funcional, y es ahí donde se evalúa la necesidad de una atención médica urgente, inmediata o un seguimiento continuo con su médico de atención primaria. (2)

Llegando a los servicios de urgencias por lo general con crisis epiléptica, trastornos de la marcha, alteraciones de la conciencia, paresia, disfagia y problemas nutricionales. Con menos frecuencia, síntomas clásicos se presentan los pacientes en CP como dolor, disnea, náuseas, vómitos y debilidad. (2)

Como vemos las principales molestias y síntomas suelen ser ambiguos y pueden deberse tanto a verdaderas emergencias neurológicas como a déficits persistentes que no requieren tratamiento hospitalario. (2)

- Enfermedades degenerativas primarias del SNC:

Las enfermedades primarias del SNC tienen una progresión muy variable. Reconocer el momento exacto en que las medidas terapéuticas con intención curativa dejan de tener sentido, hacen incierto cuando indicar cuidados paliativos. (7)

La exploración detallada, es la piedra angular del método clínico neurológico. Un minucioso examen musculoesquelético revelará anomalías como asimetrías, atrofia o debilidad. La exploración de la marcha, sensibilidad y coordinación delata déficit motor crónico. (7)

Para medir el grado de deterioro motor inicial se utiliza la Escala de Fugl-Meyer (FM-UE) que valora la severidad del déficit motor. Hay que recordar que las mediciones iniciales de movimiento específico de músculos y/o articulaciones, tienen un valor pronóstico.(8)

En los déficits motores crónicos también se evaluará el grado de lesión de la vía piramidal (tracto cortico espinal ipsilesional), que es la vía motora descendente que controla los músculos distales del brazo y la mano.(8)

- Enfermedades cerebrovasculares (ECV):

Los problemas en el riego sanguíneo cerebral van a provocar las ECV, esta enfermedad es la segunda causa de deterioro cognitivo y demencia después de la enfermedad de Alzheimer.(9) Se presenta con una trayectoria atípica, con un inicio súbito y un pronóstico incierto, con discapacidad física y cognitiva grave.(3)

Su evaluación empezará con una anamnesis cuidadosa del paciente y su cuidador; un examen neurológico minucioso en busca de síntomas neuropsiquiátricos, alteraciones de la marcha, déficits focales e incontinencia urinaria. Además, considerar los factores de riesgo vasculares modificables como hipertensión, diabetes mellitus, tabaquismo, alcoholismo, hiperlipidemia, obesidad, mala alimentación y sedentarismo.(9)

Para la evaluación cognitiva de los pacientes se recomienda el instrumento de Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA) que abordar múltiples dominios cognitivos. Otra prueba adicional empleada es la Batería de Evaluación Frontal (BEF) que evalúa las funciones del lóbulo frontal.(9)

Las imágenes cerebrales constituyen la piedra angular para establecer la naturaleza y la gravedad de la lesión cerebral vascular. La RMN cerebral tiene mayor sensibilidad y nos reporta los tipos de lesiones vasculares incluso puede detectar lesiones cerebrales pequeñas como microhemorragias y siderosis superficial.(9)

La tomografía axial computarizada (TAC) es adecuada para descartar causas alternativas de deterioro cognitivo como hematoma subdural, tumor cerebral y para demostrar infartos grandes, la mayoría de las lagunas, lesiones graves de la sustancia blanca y atrofia cerebral. La carga de atrofia y lesiones cerebrales vasculares debe ponderarse de acuerdo con la edad del paciente. (9)

Epidemiología

La prevalencia de patologías neurodegenerativas y enfermedad cerebrovascular (ECV) aumenta con la edad y su mortalidad podría duplicarse. (10) (11) Estas enfermedades, en todo el mundo son consideradas una de las principales causas de muerte y discapacidad. (12)

En Estados Unidos 7 millones de personas son sobrevivientes de esta enfermedad y dos tercios de ellos viven con algún grado variable de discapacidad.(1) Siendo, la ECV una de las principales causas de discapacidad entre los adultos en los Estados Unidos. (8)

Las ECV pone en peligro la salud y la calidad de vida

de las personas de mediana y avanzada. Son uno de los principales problemas de salud pública por su alta mortalidad y de discapacidad en todo el mundo. (13)

Dentro de las principales enfermedades degenerativas del SNC, más prevalentes tenemos a las enfermedades de Alzheimer (EA) y Parkinson (EP). La EA es la enfermedad neurodegenerativa más común que ocurre en los adultos mayores, seguido por la EP más frecuentes entre las edades de 55 a 60 años, con una incidencia que aumenta exponencialmente, lo que impone una pesada carga a la familia y la sociedad. (14)

Etiología

- Enfermedades degenerativas primarias del SNC:

Dentro de los problemas que pueden ocasionar pérdida gradual de la función del SNC tenemos la Enfermedad de Parkinson, Esclerosis múltiple (EM), Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Huntington. (5)

- Enfermedades cerebrovasculares (ECV):

Estas pueden ser por lesión isquémica (tanto de origen arterial como venoso) y hemorrágica, dentro de sus causas además se incluye la enfermedad de vasos grandes y pequeños, considerando émbolos, vasculopatías e hipoperfusión. Dentro de factores de riesgo reconocidos para ECV tenemos hipertensión arterial, diabetes, dislipidemia, tabaquismo, entre otros. (13)

Fisiopatología

- Enfermedades primarias del SNC:

Estas se desarrollan a partir de la agregación de semillas de proteínas endógenas. La naturaleza de estas semillas varía de una enfermedad a otra, pero la cascada patógena es similar. (5)

Estas enfermedades ocurren porque las proteínas endógenas generadas por las células del cerebro se pliegan incorrectamente y se agregan en pequeños oligómeros que se ensamblan en fibrillas, que se auto propagan y se agregan en masas que forman inclusiones intracelulares. o masas extracelulares. (5)

Las enfermedades neurodegenerativas dependen no solo del mal plegamiento de las proteínas endógenas, sino también de la eliminación de proteínas. El desequilibrio entre la generación y la eliminación de proteínas mal plegadas conduce a una auto propagación irreversible. (5)

- Enfermedades cerebrovasculares

La salud vascular sistémica y las ECV tienen un impacto generalizado en la salud de la materia blanca cerebral. (10) Esta lesión puede causar varios tipos de trastornos autonómicos centrales según el sitio de la lesión, particularmente en las áreas frontoparietales y el tronco encefálico ocasionado daño en las estructuras anatómicas de la red autonómica central, lo que lleva a alteraciones autonómicas. (15)

Este trastorno induce una fuerte respuesta inflamatoria de múltiples linajes de leucocitos en el parénquima del SNC que contribuye a la lesión tisular secundaria y puede impedir la recuperación en caso de accidente cerebrovascular. (12)

Aunque se producen varios procesos reparadores y regenerativos después una ECV, la extensión de la lesión inicial es un determinante importante de la recuperación crónica, ya que define el reservorio neuronal residual que es capaz de participar en la recuperación funcional. (8)

Por lo tanto, un deterioro motor agudo más severo es un predictor de déficits crónicos más severos y, al mismo tiempo, una terapia trombolítica exitosa puede limitar la lesión inicial y resultar en déficits crónicos menos severos. (8)

Cuadro clínico

En los pacientes con enfermedades primarias degenerativas del SNC y ECV, las complicaciones neurológicas suelen requerir asistencia hospitalaria aguda. Dentro de los síntomas neurológicos más frecuentes tenemos las paresias, crisis convulsiones y los trastornos de la conciencia. (2) Las crisis convulsivas tónico clónicas conducen a ingresos hospitalarios inevitables, incluso en pacientes que ya reciben CP ambulatorios.

Entre otros problemas frecuentes están el dolor, los problemas nutricionales, los trastornos de la marcha con caídas repetitivas, la disfagia y la reducción de la ingestión alimenticia que también son causas de ingresos y hospitalizaciones en los servicios de urgencias. (2)

En la primera aparición de crisis epiléptica se necesitará de estudios de imágenes cerebral para precisar su diagnóstico y en crisis recurrentes es posible que se necesiten nuevos estudios de imágenes para excluir la progresión del tumor o las complicaciones en pacientes con tumores cerebrales primarios o secundarios. (2)

- Enfermedad primaria del SNC:

Los pacientes con patologías primarias del SNC y con necesidades paliativas presenta una serie de particularidades, independientemente de cuál sea su diagnóstico. (5)

Dentro de los síntomas se incluyen espasticidad, disautonomía, parálisis, disfagia, alteraciones del habla, convulsiones, mioclonías deficiencias neuro psicológicas y neuro psiquiátricas, infecciones recurrentes, neumonía por aspiración y trastornos vegetativos. Los síntomas que prevalecen al final de la vida son dolor, fatiga, debilidad, disnea, estertores, náusea, ansiedad, confusión y somnolencia. (5)

La EA es la más común de estas enfermedades en los ancianos. Dentro de sus manifestaciones clínicas tenemos un deterioro progresivo de la memoria y la cognición. Su curso es largo con pérdida gradual de las actividades de la vida diaria (AVD) que los lleva a la muerte por complicaciones por pérdida del autocuidado. (14)

La EP es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente. Entre los diagnósticos de más de 10 millones de personas diagnosticadas con EP en todo el mundo, las principales

lesiones clínicas son las neuronas dopaminérgicas degenerativas en la sustancia negra. (14)

- Enfermedades cerebrovasculares (ECV):

Estas enfermedades Independientemente de su etiología, en los casos graves, pueden provocar la muerte o una discapacidad con dependencia absoluta y encamamiento prolongado. (7)

Tratamiento

El tratamiento de las personas que viven con enfermedades primarias del SNC, independientemente de su diagnóstico, debe brindarse por equipos multidisciplinarios que incluyan a médicos de atención primaria, paliativistas, neurólogos, psiquiatras, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales. (1)

La identificación temprana de las necesidades de CP en pacientes con enfermedades neurológicas primarias diagnosticadas y una toma de decisiones temprana permite un manejo paliativo acertado que sostenga la calidad de vida y evite el sufrimiento. (2)

Su manejo debe tener un enfoque paliativo que incluya evaluación integral, participación del paciente y su familia, comunicación centrada en la persona, coordinación de la atención, manejo adecuado de los síntomas, planificación avanzada de cuidados que respete los deseos del paciente, apoyo en la toma de decisiones y preparación para una muerte inminente, hasta el final de la vida. (5,16)

Una historia clínica detallada sobre la situación paliativa es fundamental, así como la existencia de algún documento de Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) pues evitara el ensañamiento terapéutico y hospitalizaciones innecesarias. (17)

Una PAC eficaz en pacientes con trastornos neurodegenerativos, es difícil debido precisamente a la complejidad de sus necesidades (físicas, cognitivas, psicológicas) y al dilema de cuando iniciar esta planificación anticipada. (17)

Las conversaciones sobre el final de la vida también tienen el potencial de reducir el riesgo de más de una visita al servicio de urgencias antes de la muerte. (2)

La magnitud de la afectación neurológica orienta en el tratamiento de estas enfermedades, al igual que la presencia de comorbilidades (cardíacas, respiratorias o neurológicas) asociadas con la edad avanzada. (7)

El tratamiento debe estar dirigido principalmente al alivio de los síntomas, con mayor énfasis en los síntomas angustiantes para el paciente y su familia; pero sobre todo en conversaciones sobre el final de la vida. (5) Los problemas psicosociales y la sobrecarga de los cuidadores familiares también son necesidades clave a tratar en CP. (2)

El dolor es común entre los pacientes adultos mayores con alguna enfermedad neurodegenerativa relacionada. Este debe ser controlado adecuadamente pues un dolor mal controlado contribuye a una función física deficiente y trastornos mentales.(18)

Para el control del dolor se utilizarán analgésicos opioides y no opioides, dependiendo de la intensidad del dolor. En casos de delirium o necesidad de sedación las benzodiazepinas o los neurolepticos están indicados.(7) La seguridad del uso concomitante de opioides para el manejo del dolor y las benzodiazepinas están documentada en la literatura.(18)

Los antipsicóticos están indicados en crisis de agresividad y psicosis. Los antidepresivos para la depresión mayor y la ansiedad.(18)

En caso de crisis convulsivas los antiepilépticos están indicados. Además, se aplicarán medidas para aliviar la disnea, mejorar las secreciones broncopulmonares, antibióticos en caso de infección, medidas antieméticas, entre otras.(7)

Ante la pérdida de la vía oral, la decisión de colocar o no sonda nasogástrica o gastrostomía para su alimentación, dependerá de sus posibles beneficios sobre las molestias que éstos puedan ocasionar en el enfermo. En pacientes dependientes de ventilación mecánica puede ser necesario la realización de traqueotomía, por ello el

cuidado de ostomías y sondas debe ser regular.(7)

En la (tabla 47-1) se resume el plan de manejo de las enfermedades del SNC y de los ACV.

Conclusiones

Los pacientes con enfermedades primarias del SNC y cerebrovasculares requieren una atención paliativa desde el primer nivel de atención, con equipos médicos capacitados en Cuidados Paliativos Primarios.

La exploración clínico neurológica es la piedra angular para la evaluación de los pacientes con patologías neurológicas y cerebrovasculares.

Entre los síntomas que prevalecen al final de la vida de los pacientes con enfermedades primarias del SNC y cerebrovasculares están dolor, fatiga, debilidad, disnea, estertores, náusea, ansiedad, confusión y somnolencia.

Su manejo debe tener un enfoque paliativo que incluya evaluación integral, participación del paciente y su familia, manejo adecuado de los síntomas, PAC.

El dolor debe ser controlado eficazmente para mantener una función física y mental adecuada.

Anexos

TABLA 47-1

Planificación avanzada de atención Paliativa en pacientes con enfermedades del SNC 5

Atención avanzada de cuidados en el manejo paliativa de pacientes con enfermedades del sistema nervioso central y enfermedades cerebrovasculares.

- a) Control de síntomas
- b) Manejar la carga de la discapacidad física
- c) Organización de la vida diaria
- d) Reestructurar los roles sociales en la familia y en el trabajo
- e) Preservar la identidad personal y los roles comunitarios
- f) Mantener la autosuficiencia en el cuidado personal
- g) Cómo ser parte de una red de atención integral

Fuente: Elaborada por los autores / Adaptada de Ozanne A, Sawatzky R, Håkanson C, Alvariza A, Fürst CJ, Årestedt K, Öhlén J. Symptom relief during last week of life in neurological diseases. *Brain Behav.* 2019

Referencias

1. Leeper H, Cooper D, Armstrong T. Palliative Care Intervention Trials for Adults Living With Progressive Central Nervous System Diseases and Their Caregivers: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2022 Jan;63(1): e88-e110. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.06.010. Epub 2021 Jun 18. PMID: 34147576; PMCID: PMC8683574.
2. Willert AC, Ploner CJ, Kowski AB. Causes for Emergency Hospitalization of Neurological Patients With Palliative Care Needs. *Front Neurol.* 2021 Aug 2; 12:674114. doi:

- 10.3389/fneur.2021.674114. PMID: 34408720; PMCID: PMC8365085.
3. Grönheit W, Popkirov S, Wehner T, Schlegel U, Wellmer J. Practical Management of Epileptic Seizures and Status Epilepticus in Adult Palliative Care Patients. *Front Neurol*. 2018 Aug 2; 9:595. doi: 10.3389/fneur.2018.00595. PMID: 30116217; PMCID: PMC6082965.
 4. Lassmann H. Pathogenic Mechanisms Associated With Different Clinical Courses of Multiple Sclerosis. *Front Immunol*. 2019 Jan 10; 9:3116. doi: 10.3389/fimmu.2018.03116. PMID: 30687321; PMCID: PMC6335289.
 5. Ozanne A, Sawatzky R, Håkanson C, Alvariza A, Fürst CJ, Årestedt K, Öhlén J. Symptom relief during last week of life in neurological diseases. *Brain Behav*. 2019 Aug;9(8): e01348. doi: 10.1002/brb3.1348. Epub 2019 Jul 9. PMID: 31287226; PMCID: PMC6710202.
 6. Wassan S, Xi C, Shen T, Gulati K, Ibraheem K, Amir Latif Rajpoot RM. The Impact of Online Learning System on Students Affected with Stroke Disease. *Behav Neurol*. 2022 Feb 7; 2022:4847066. doi: 10.1155/2022/4847066. PMID: 35178124; PMCID: PMC8843983.
 7. Astudillo W, Mendinueta C; Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editorial Universidad de Navarra. EUNSA, 2018. España. Idioma: español. ISBN: 9788431353407. Pag. 253-254.
 8. Alawieh A, Zhao J, Feng W. Factors affecting post-stroke motor recovery: Implications on neurotherapy after brain injury. *Behav Brain Res*. 2018 Mar 15; 340:94-101. doi: 10.1016/j.bbr.2016.08.029. Epub 2016 Aug 13. PMID: 27531500; PMCID: PMC5305670.
 9. Biesbroek JM, Biessels GJ. Diagnosing vascular cognitive impairment: Current challenges and future perspectives. *Int J Stroke*. 2022 Jan 30;17474930211073387. doi: 10.1177/17474930211073387. Epub ahead of print. PMID: 35098817.
 10. Raghavan S, Przybelski SA, Reid RI, Lesnick TG, Ramanan VK, Botha H, Matchett BJ, Murray ME, Reichard RR, Knopman DS, Graff-Radford J, Jones DT, Lowe VJ, Mielke MM, Machulda MM, Petersen RC, Kantarci K, Whitwell JL, Josephs KA, Jack CR Jr, Vemuri P. White matter damage due to vascular, tau, and TDP-43 pathologies and its relevance to cognition. *Acta Neuropathol Commun*. 2022 Feb 5;10(1):16. doi: 10.1186/s40478-022-01319-6. PMID: 35123591; PMCID: PMC8817561.
 11. Comer AR, Williams LS, Bartlett S, D'Cruz L, Endris K, Marchand M, Zepeda I, Toor S, Waite C, Jawed A, Holloway R, Creutzfeldt CJ, Slaven JE, Torke AM. Palliative and End-of-Life Care After Severe Stroke. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):721-728. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.032. Epub 2022 Jan 4. PMID: 34995684; PMCID: PMC9018507.
 12. Beuker C, Schafflick D, Strecker JK, Heming M, Li X, Wolbert J, Schmidt-Pogoda A, Thomas C, Kuhlmann T, Aranda-Pardos I, A-Gonzalez N, Kumar PA, Werner Y, Kilic E, Hermann DM, Wiendl H, Stumm R, Meyer Zu Hörste G, Minnerup J. Stroke induces disease-specific myeloid cells in the brain parenchyma and pia. *Nat Commun*. 2022 Feb 17;13(1):945. doi: 10.1038/s41467-022-28593-1. PMID: 35177618; PMCID: PMC8854573.
 13. Zhu Q, Luo D, Zhou X, Cai X, Li Q, Lu Y, Chen J. A Model for Risk Prediction of Cerebrovascular Disease Prevalence-Based on Community Residents Aged 40 and above in a City in China. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jun 18;18(12):6584. doi: 10.3390/ijerph18126584. PMID: 34207332; PMCID: PMC8296485.
 14. Jiang J, Liu Y, Wu Q. Revisit the Cellular Transmission and Emerging Techniques in Understanding the Mechanisms of Proteinopathies. *Front. Neurosci.*, 18 de noviembre de 2021; 15:781722. doi: 10.3389/fnins.2021.781722. PMID: 34867177; PMCID: PMC8636772.
 15. Mo J, Huang L, Peng J, Ocak U, Zhang J, Zhang JH. Autonomic Disturbances in Acute Cerebrovascular Disease. *Neurosci Bull*. 2019 febrero; 35 (1): 133-144. doi: 10.1007/s12264-018-0299-2. Epub 2018 11 de octubre. PMID: 30311072; PMCID: PMC6357277
 16. Latorraca CO, Martimbianco ALC, Pachito DV, Torloni MR, Pacheco RL, Pereira JG, Riera R. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Oct 22;10(10):CD012936. doi: 10.1002/14651858.CD012936.pub2. Epub antes de la impresión. PMID: 31637711; PMCID: PMC6803560.
 17. Giordano A, De Panfilis L, Perin M, Servidio L, Cascioli M, Grasso MG, Lugaresi A, Pucci E, Veronese S, Solari A. Advance Care Planning in Neurodegenerative Disorders: A Scoping Review. *Int J Environ Res Salud Pública*. 2022 12 de enero; 19 (2): 803. doi: 10.3390/ijerph19020803. PMID: 35055625; PMCID: PMC8775509.
 18. Wei YJ, Schmidt S, Chen C, Fillingim RB, Reid MC, DeKosky S, Solberg L, Pahor M, Brumback B, Winterstein AG. Quality of opioid prescribing in older adults with or without Alzheimer disease and related dementia. *Alzheimer Res Ther*. 12 de abril de 2021; 13 (1): 78. doi: 10.1186/s13195-021-00818-3. PMID: 33883028; PMCID: PMC8061026.

48 CUIDADOS PALIATIVOS EN INFECCIÓN POR VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Cervantes Vélez María Cristina, Cevallos Salas Nelson Ignacio

Introducción

Se cree que el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) se originó en la capital de la República del Congo, Kinshasa, en los años 20 del siglo pasado, siendo el resultado de una infección cruzada entre especies, pasando de los primates a los humanos. (1)

No fue hasta junio de 1981, en que el Dr. M. Gottlieb reporta en el Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) a cinco pacientes homosexuales activos con cuadros de neumonía por *Pneumocystis carinii*, renombrada actualmente como neumonía por *Pneumocystis jirovecii*; tres de ellos presentaron una depleción importante en el número de células linfocíticas timo dependiente (2). El 20 de mayo de 1983 la revista Science, publica el descubrimiento, por un grupo de investigadores del Instituto Pasteur de París liderados por Luc Montagnier; del virus de la inmunodeficiencia humana, un retrovirus responsable del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). (3)

Para el año 1996, se publican los primeros ensayos de tratamiento con un cóctel de fármacos antiretrovirales (TARMA), las mismas que logran mantener niveles plasmáticos de RNA viral inferiores a 500 copias/ml(4), con lo que se inicia una nueva historia en la infección por VIH, con una disminución importante en la incidencia y prevalencia de infecciones oportunistas, una de las principales causas de morbi-mortalidad; así como una mayor expectativa de vida de los pacientes. (5,6)

Definición

Virus de inmunodeficiencia Humana (VIH), es una infección viral, que cuando se transmite a través del intercambio de ciertos fluidos corporales, destruye varias células del sistema inmunitario, principalmente linfocitos T CD4+; y da lugar a la debilidad de este. Si se deja sin tratamiento, la disminución progresiva del conteo de CD4+, hace más difícil que el organismo controle procesos infecciosos y otras enfermedades, entonces el VIH da lugar al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA); una enfermedad crónica y de por vida condición peligrosa que pone en riesgo al paciente de presentar infecciones oportunistas. (1,7)

Con fines de vigilancia y notificación, la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de caso de infección por VIH para mayores de 18 meses y adultos se realiza con base a: (8)

Una prueba de anticuerpos contra el VIH positiva (inmunoensayo enzimático rápido o de laboratorio).

Esto suele confirmarse mediante otra prueba de anticuerpos contra el VIH (inmunoensayo enzimático rápido o de laboratorio) que se basa en diferentes antígenos o distintas características operativas.

Una prueba virológica positiva del VIH o de sus componentes (ARN del VIH, ADN del VIH o antígeno p24 del VIH ultrasensible) confirmada mediante otra prueba virológica realizada en una muestra diferente.

Epidemiología

Según el reporte de ONUSIDA 2021, aproximadamente 80 millones de personas se han infectado del VIH desde inicios de la epidemia y cerca de 37 millones han fallecido(9,10), muchos de los cuales debido a un diagnóstico tardío y a la dificultad en el acceso a la TARMA, de manera especial en los países de bajos ingresos económicos (11,12), donde las infecciones oportunistas no dejan de ser una de las principales causas de mortalidad y, dentro de ellas; la infección por *Mycobacterium tuberculosis* (9,10,13). Esto ha dado lugar a que los pacientes de diagnóstico reciente usualmente presenten una o varias comorbilidades, la mayoría de ellas enfermedades definidoras de SIDA, infecciosas y/o neoplásicas; que convierten al paciente en beneficiario de los cuidados paliativos.

Por otro lado, el incremento en la expectativa de vida en las personas viviendo con VIH (PVV), ha dado lugar a que, por el proceso inflamatorio persistente y otros factores de riesgo, pese al control de la carga viral y la recuperación inmune, se presenten comorbilidades no relacionadas con SIDA, como son los eventos cardiovasculares, las neoplasias no relacionadas con SIDA, el deterioro cognitivo, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otros; siendo en la actualidad las responsables, principalmente en países de elevados ingresos económicos, de la mortalidad de las PVV (14-18)

En América Latina, 2,1 millones de personas viven con el VIH, de las cuales 1,4 millones (65%) tiene acceso a la TARMA, habiendo una disparidad en el acceso de los adultos (65%) al de los niños (54%) con VIH (9,10). Para fines del 2020, según datos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), en el país existían 45056 PVV, con una razón hombre-mujer de 2:1 y, una tasa de mortalidad de 4,8/100000 habitantes. El mismo MSP reporta que en el Ecuador, diez personas se infectan diariamente del VIH, de los cuales, el 13,6% padecen de tuberculosis activa y, para el año 2020 el 18,4% de los diagnosticados de VIH tenían enferme-

dad avanzada con un recuento de células CD4+ < 200 células/ml. (19)

Evaluación

Todos y cada uno de las PVV que ingresan a cuidado, en el caso del Ecuador; en la Unidades de Atención Integral (UAI), deben tener una historia clínica completa, exploración física y valoración de laboratorio, además de consejería de las consecuencias de la infección por VIH. La valoración inicial tiene como objetivo confirmar el diagnóstico de infección por VIH, reforzar en el paciente la comprensión del VIH y su transmisión, iniciar la prevención o tratamiento de las infecciones oportunistas. Comentar sobre los beneficios de la terapia antiretroviral tanto para salud como para evitar la transmisión del VIH.

Los datos de laboratorio mínimos requeridos para estadificar la infección por VIH ya confirmada y escoger la terapia antiretroviral son los siguientes: (8,20-22)

- Conteo de linfocitos CD4+.
- Carga viral plasmática (RNA).
- Biometría completa, perfil lipídico completo, glucosa, niveles de transaminasas, urea, creatinina, elemental de orina y serología para virus hepatotropos A, B y C.
- Estudios para otras infecciones de transmisión sexual (ITS).
- Estudios para determinar el riesgo de determinadas infecciones oportunistas y la necesidad de inicio de profilaxis.
- Valoración por una serie de profesionales relacionados con la salud (psiquiatría, odontología, nutrición, psicología, trabajo social, y otros que se consideren necesarios), orientados a determinar la presencia conductas de alto riesgo, abuso de sustancias, comorbilidades, factores económicos y, otros factores que se han determinado pueden dar lugar a una mala adherencia a la TARMA.

Etiología

Los retrovirus, familia a la que pertenece el VIH, originalmente fueron descritos por Rous en 1911. Para 1980, R. Gallo y su grupo describen dos retrovirus más, HTLV I y II. A los dos años de los primeros reportes del SIDA, el Instituto Pasteur de París, reporta el descubrimiento del VIH, nombre propuesto en 1986 y, agente responsable del SIDA. (3,23,24)

El VIH, virus RNA, pertenece a la familia de los lentivirus y se divide en: VIH-1 y VIH-2, con homología genética del 40-50% y estructura genómica similar. De estos dos virus, el VIH-1 es el principal responsable de la epidemia, al ser más patogénico y transmisible que su par VIH-2. Filogenéticamente, ambos virus son el resultado de saltos inter-especie de virus que infectan cier-

tos primates en el África. El VIH-1 deriva del virus de inmunodeficiencia simia cpz (VIS-cpz), cuyo reservorio natural es el chimpancé *Pan troglodytes troglodytes*. El VIH-2, derivado del VIS-smm; se encuentra en los Mangabeies de cara tiznada. (23,24)

El VIH-1 se clasifica en cuatro grupos: M, N, O y P, únicamente el grupo M se subdivide en 9 subtipos (A, B, C, D, F, G, H, J, K). Los grupos M y O, han sido los únicos con la capacidad de extenderse a nivel epidémico e infectar a millones de gentes. De los 4 grupos del VIH-1, el grupo M y, de sus diferentes subtipos, el C y el B; son los principalmente encontrados en las PVV (1,23,24).

Fisiopatología

En términos evolutivos, el VIH es un lentivirus adaptado para infectar las células que presentan el receptor CD4+, en los que se replica de muy rápidamente, dando como resultado una depleción de estas, además de interferencias en la función inmune (23,24). El ciclo biológico del VIH comprende dos etapas, la primera, fase temprana; que termina con la integración del DNA viral al genoma de la célula huésped, y la segunda o tardía, que implica la transcripción del genoma viral, síntesis y procesamiento de sus proteínas, ensamblaje y generación de una progenie infecciosa. (24)

El ingreso del VIH a la célula huésped se da por la interacción de una glicoproteína de envoltura gp 120 del VIH con el receptor CD4+ y un correceptor de quimiocinas CCR5 o CXCR4 celulares. A continuación, la glicoproteína transmembrana gp 41 del VIH, provoca la fusión de la cubierta externa del virus con la membrana plasmática de la célula huésped. Fusionadas las membranas, se internaliza la nucleocápside viral y libera su genoma que, por intermedio de la transcriptasa reversa, genera el ADN a partir del ARN viral, de ahí el término de retrovirus. (23-25)

El DNA viral se incorpora al material genético de la célula invadida por medio de la enzima integrasa, donde cada vez que sea activada la célula huésped y, aprovechando la maquinaria celular; se producen las proteínas virales o, en su defecto, permanece en latencia, esto último le sirve de escape inmune. Las proteínas virales se sintetizan como una gran poliproteína que debe ser clivada por la proteasa que, durante el proceso de gemación el virus provoca su maduración y se produce una progenie capaz de infectar una nueva célula CD4+. (23-25)

En términos generales, existen cuatro mecanismos generales por los cuales se produce una disminución progresiva de linfocitos T CD4+ (23,24,26):

- Alteración de la homeostasis de los linfocitos CD4+
- Destrucción de los CD4+ por efecto citopático directo
- Mecanismos indirectos de destrucción de CD4+

- Hiperactivación y agotamiento del sistema inmune

Diagnóstico

El diagnóstico de la infección por VIH se lo realiza exclusivamente por métodos de laboratorio sean estos indirectos (tamizaje y confirmatorias) que reconocen anticuerpos o respuesta específica inmune contra el VIH o directos (pruebas confirmatorias cualitativas o cuantitativas) que detectan material genético o proteínas del VIH. Para fines de algoritmo diagnóstico sugiero revisar la Guía de Práctica Clínica Prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en embarazadas, niños, adolescentes y adultos del MSP (22,27,28).

Tratamiento

El tratamiento para la infección por VIH se realiza con base a medicamentos antiretrovirales. Más allá de describir el tratamiento en sí, indicaremos los objetivos de este(20-22,29):

- Lograr y mantener suprimida la carga viral plasmática (RNA viral).
- Restaurar y preservar la función inmune. Reducir la morbilidad asociada a VIH y prolongar la duración y calidad de vida del paciente.
- Prevenir la transmisión del VIH

No olvidar que, el tratamiento antiretroviral deberá ser proporcionado a todo paciente con diagnóstico definitivo de infección por VIH, independiente de su conteo de CD4+ y en el menor tiempo posible (20-22,24) Para fines de revisar específicamente la terapia antiretroviral y, la prevención y tratamiento de las principales infecciones oportunistas.

Cuadro clínico

Con excepción hecha del síndrome retroviral agudo presente entre la segunda y cuarta semana post-infección y caracterizado por faringitis, adenomegalias, erupción cutánea, alza térmica (mononucleosis-like), presente en el 50 a 75% de los pacientes (Fase aguda); el resto de la sintomatología en una PVV dependerá de los síntomas B o la(s) enfermedades definidoras de SIDA (C), que presente (Fase crónica). Inclusive, puede ser totalmente asintomático a pesar de tener un deterioro importante de su sistema inmune (< 200 células CD4+) (1,23,24,30).

Tratamiento paliativo

Los cuidados paliativos en una enfermedad crónica como es la infección por VIH se pueden aplicar en diferentes fases a saber (31,32):

- Prevención y vinculación al cuidado: Inicia con la primera consulta luego del diagnóstico y se prolonga hasta la iniciación de la TARMA. Una relación inicial inadecuada con el grupo médico puede dar lugar a pérdida del seguimiento hasta que el paciente esté críticamente enfermo.
- Iniciación del tratamiento y control de la enfermedad: Estabilizar las infecciones asociadas a VIH y sus secuelas. La consejería y adherencia al tratamiento deben ser intensas para lograr el objetivo deseado.
- Mantenimiento de la salud: De duración indeterminada y cuyas estrategias no están bien definidas en la literatura. Controlar la fatiga a la adherencia es vital.
- Pérdida del control de la enfermedad: Reevaluar las estrategias de manejo. La presencia de una infección oportunista (IO), comorbilidad o rebrote de la carga viral, son señales de la necesidad de cambios en el manejo. Sin un cambio el paciente puede deteriorarse rápidamente y morir.

Dolor crónico

Dependiendo del estudio revisado, la prevalencia de dolor en PVV varía del 25-90%. La presencia de dolor crónico en esta población da lugar a trastorno funcional 10 veces más frecuente que en la población general. Su probable etiología pasa por origen neuropático, musculoesquelético o resultado de la inflamación (33-35).

Los sitios más frecuentemente comprometidos son las articulaciones, cabeza, piernas y espalda; el 57,3% lo califican como severo. Por lo tanto, su tratamiento se hace prioritario en el manejo integral de PVV, recordando que en esta población es factible hablar del "dolor total" que involucra sufrimiento físico, psicológico, emocional, social y espiritual (33,35,36)

El manejo del dolor puede ser farmacológico y no farmacológico. Dentro de los primeros y pese a la carencia de evidencia, el uso de opioides sigue siendo indicado en el manejo de dolor crónico en las PVV. Sin embargo, por las complicaciones propias del uso de opioides como puede ser la sobredosis, la tendencia actual es el uso de terapia no opioide (31,33).

Si el origen del dolor se considera como neuropático, el uso de anticonvulsivantes como la gabapentina o de inhibidores de la recaptación de serotonina, pueden estar indicados. La administración conjunta de cremas de capsaicina y lidocaína ha demostrado cierta eficacia. El uso de cannabis, ya sea solo o en unión con otros analgésicos, ha demostrado ser útil en el dolor neuropático de las PVV (33).

El manejo no farmacológico, se lo hace en conjunción del farmacológico. El uso de terapia cognitiva conductual puede encontrar factores que exacerben el dolor

y se puede desarrollar estrategias que las controlen como la actividad física. El uso de medicina tradicional también ha demostrado ser efectiva (35-37).

Consumo

Definido como (a) Pérdida no intencional de > 10% del peso, (b) Índice de masa corporal de 20 o menos, o (c) pérdida no intencional de peso de al menos 5% en 6 meses y que persiste por un año. De etiología multi-variada que pasa por ingesta inadecuada de nutrientes, problemas gastro-intestinales, mala absorción, pobre apetito, etc. Como parte del manejo del consumo, debe iniciarse la TARM, hormona humana de crecimiento recombinante ha demostrado ser eficaz al igual que el dronabinol y el acetato de megestrol. En pacientes con hipogonadismo, la administración de testosterona puede ser de utilidad u oxandrolona, un agente anabólico sintético (38).

Hipogonadismo

Los niveles bajos de testosterona pueden dar lugar a fatiga, depresión, disminución de la libido, disminución de la masa muscular y de la densidad mineral ósea. Su tratamiento pasa por la administración de testosterona en cualquiera de sus presentaciones (38).

Síndrome de Reconstitución inmune (IRIS)

Una vez iniciado la TARMA, se produce la recuperación inmunológica y la respuesta inflamatoria contra la presencia de antígenos circulantes. Se presenta en el 25% de las PVV y clínicamente puede presentarse como respuesta paradójica (empeoramiento de una IO en tratamiento) o, desenmascaramiento (aparecimiento de una nueva IO) que puede manifestarse como infecciones por micobacterias, hongos o virus. Las manifestaciones neurológicas y pulmonares son frecuentes y pueden ser fatales. En caso de ser necesario por la severidad de la sintomatología, aparte del respectivo tratamiento de IO; el manejo del IRIS se basa en corticoides o anti-inflamatorios no esteroideos. En caso de dolor, fiebre o vómito, el uso de opioides, antipiréticos y antieméticos convencionales es lo prudente. Mención especial requiere el manejo de la cefalea en caso de hipertensión intracraneal por criptococosis meníngea, la cual se maneja principalmente con punciones lumbares a repetición de ser necesarias (39).

Envejecimiento con VIH

Un envejecimiento acelerado e intenso, se ha demostrado en las PVV, como resultado de varios factores, pero de manera principal por la inflamación crónica de

bajo grado. Este envejecimiento prematuro da lugar a problemas como fragilidad, trastornos del metabolismo óseo que conllevan a osteopenia/osteoporosis y riesgo de fractura, deterioro cognitivo. Problemas todos estos que se manejan de la misma manera que en la población general (39).

Comorbilidades Crónicas

En la actualidad más del 50% de las muertes en PVV se da por condiciones no relacionadas con SIDA, especialmente, pero no exclusivamente; en países de altos ingresos económicos. Existen una variedad de factores que determinan la presencia de estas comorbilidades como son: edad, conductas de salud, conteo de CD4+ e historia de TARMA. Afecciones cardiovasculares, pulmonares, hepáticas, renales y neoplasias no relacionadas con SIDA (cáncer de pulmón, hígado, anal, linfoma Hodgking) son manejadas por normativas que se aplican a personas no viviendo con VIH, con la consecuente polifarmacia que esto lleva implícito y las interacciones droga- droga que pueden presentarse (39).

Estrés Psicosocial

El estigma que conlleva el diagnóstico de infección por VIH, asociado, en ciertos casos a la homofobia, al envejecimiento, a la pérdida de familiares y amigos, hacen que las PVV se encuentren en mayor riesgo de estrés psicosocial. De ahí la importancia de la valoración y manejo por especialistas en salud mental (39).

Infección por VIH al final de la vida

Para pacientes con serias comorbilidades como pueden ser las cardiovasculares o neoplasias no relacionadas con SIDA o EPOC, sopesar el continuar con la medicación antiretroviral es importante y, debe decidirse de manera muy cuidadosa.

En este punto es importante recordar el "efecto Lázaro" en pacientes en quienes la muerte parece ser inminente por causas relacionadas al SIDA y, que no reciben por esta misma razón; un adecuado manejo terapéutico con antiretrovirales que, de ser administrados, pueden revertir el cuadro y permitir años adicionales de vida (39).

Referencias

1. Patel K, Zhang A, Zhang MH, Bunachita S, Baccouche BM, Hundal H, et al. Forty Years Since the Epidemic: Modern Paradigms in HIV Diagnosis and Treatment. *Cureus*. 2021 May 2;13(5): e14805.doi:10.7759/cureus.14805
2. Gottlieb, MS. Schanker, HM. Fan, PT. Saxon, A. Weisman, JD. Pneumocystis Pneumonia – Los Angeles. *MMWR* Junio 5, 1981; Vol 30, No 21: 250-252.
3. F. Barré-Sinoussi J. C. Chermann F. Rey M. T. Nugeyre S. Chamaret J. Gruest C. Dautet C. Axler-Blin F. Vézinet-Brun[...] L. Montagnier. Isolation of a T-Lymphotropic Retrovirus from a Patient at Risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). *Science*. 1983 May 20;220(4599):868-71.
4. Gulick, R. Mellors, J. Havlir, D. Eron, J. Gonzalez, Ch. McMahon, D. et al... Treatment with indinavir, zidovudine, and lamivudine in Adults with Human Immunodeficiency Virus Infection and Prior Antiretroviral Therapy. *N Engl J Med* 1997; 337:734-9.
5. FRANK J. PALELLA, JR., M.D., KATHLEEN M. DELANEY, M.S., ANNE C. MOORMAN, B.S.N., M.P.H., MARK O. LOVELESS, M.D., JACK FUHRER, M.D., GLEN A. SATTEN, PH.D., DIANE J. ASCHMAN, R.P.H., M.S., SCOTT D. HOLMBERG, M.D. Declining Morbidity and Mortality among Patients with Advanced Human Immunodeficiency Virus Infection. *N Engl J Med* 1998; 338:853-60.
6. Samji H, Cescon A, Hogg RS, Modur SP, Althoff KN, Buchacz K, et al. Closing the gap: Increases in life expectancy among treated HIV-positive individuals in the United States and Canada. *PLoS ONE*. 2013 Dec 18;8(12).
7. Global Health Policy. The Global HIV/AIDS Epidemic. 2021.
8. Organización Panamericana de la Salud "Definición de la OMS de caso de infección por el VIH a efectos de vigilancia y revisión de la estadificación clínica y de la clasificación inmunológica de la enfermedad relacionada con el VIH en adultos y niños". Washington, D.C.: OPS, © 2009...
9. UNAIDS data 2021. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS;2021.
10. UNAIDS_FactSheet_es. https://www.unaids.org/en/resources/documents/2022/UNAIDS_FactSheet
11. Ang LW, Toh MPHS, Wong CS, Boudville IC, Archuleta S, Lee VJM, et al. Short-term mortality from HIV-infected persons diagnosed from 2012 to 2016: Impact of late diagnosis of HIV infection. *Medicine*. 2021 Jul 2;100(26): e26507.
12. Meléndez J, Reinhardt SW, O'Halloran JA, Spec A, Alonzo Cordon A, Powderly WG, et al. Late Presentation and Missed Opportunities for HIV Diagnosis in Guatemala. *AIDS and Behavior*. 2019 Apr 15;23(4):920-8.
13. GLOBAL TUBERCULOSIS REPORT 2021 [Internet]. 2021. Available from: <http://apps.who.int/bookorders>.
14. Webel AR, Schexnayder J, Cioe PA, Zuñiga JA. A Review of Chronic Comorbidities in Adults Living With HIV: State of the Science. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC*. 2021 May 1;32(3):322-46.
15. Irollo E, Luchetta J, Ho C, Nash B, Meucci O. Mechanisms of neuronal dysfunction in HIV-associated neurocognitive disorders. *Cell Mol Life Sci*. 2021 May; 78(9):4283-303. Doi:10.1007/s00018-021-03785-y.
16. Chu C, Pollock LC, Selwyn PA. HIV-Associated Complications: A Systems-Based Approach [Internet]. *Am Fam Physician*. 2017;96(3):161-169 Available from: www.aafp.org/afp
17. Byanova K, Kunisaki KM, Vasquez J, Huang L. Chronic obstructive pulmonary disease in HIV. *Expert Review of Respiratory Medicine*. 2021;15(1):71-87.
18. Bogorodskaya M, Chow FC, Triant VA. Stroke in HIV. *Can J Cardiol*. 2019;35(3):280-7. Doi: 10.1016/j.cjca.2018.11.032
19. Fernanda Vélez E, Tobar R. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Boletín Anual de VIH/sida Ecuador-2020 Estrategia Nacional de VIH/sida-ITS Elaborado.2020
20. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Adults and Adolescents with HIV. Department of Health and Human Services. Available at <https://clinicalinfo.hiv.gov/sites/default/files/guidelines/documents/AdultandAdolescentGL.pdf> [Internet]. 2021. Available from: <http://hivinfo.nih.gov>
21. European AIDS Clinical Society (EACS) Guidelines version 11.0, October 2021.
22. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en embarazadas, niños, adolescentes y adultos. Guía de Práctica Clínica 2019.
23. Miro José. Infección por el VIH/sida en el adulto. Publicación oficial de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica. 2012. p. 7-123.
24. GATELL JM. Guía Práctica del Sida. Clínica, Diagnóstico y Tratamiento. Décimo tercera. Gatell, J. Clotet, B.

- Podzamczar, D. Miro, J. Mallolas, J. Barcelona: Ed. Antares; 2015. 1-685 p.
25. British Society for immunology. Human Immunodeficiency Virus (HIV). 2021.
 26. Vijayan KV, Karthigeyan KP, Tripathi SP, Hanna LE. Pathophysiology of CD4+ T-Cell depletion in HIV-1 and HIV-2 infections. *Front Immunol.* 2017 May; 8:580 .
 27. Diagnóstico del VIH y uso de ARV con fines preventivos [Internet]. Available from: <http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595568eng.pdf>
 28. World Health Organization. Consolidated guidelines on HIV prevention, testing, treatment, service delivery and monitoring: recommendations for a public health approach. 2021;548.
 29. World Health Organization. Progress report 2016: Prevent HIV, Test and Treat all: WHO support for country impact. 2016.
 30. Esteban CS. VIH: Infección aguda, pesquisa y manejo. *Revista Médica Clínica Las Condes.* 2014 May;25(3):419-24.
 31. Alexander CS, Pappas G, Amoroso A, Lee MC, Brown-Henley Y, Memiah P, et al. Implementation of HIV palliative care: Interprofessional education to improve patient outcomes in resource-constrained settings, 2004-2012. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2015 Sep 1;50(3):350-61.
 32. Alexander CS, Raveis VH, Karus D, Carrero-Tagle M, Lee MC, Pappas G, et al. Early Use of the Palliative Approach to Improve Patient Outcomes in HIV Disease: Insights and Findings from the Care and Support Access (CASA) Study 2013-2019. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine.* 2021 Apr 1;38(4):332-9.
 33. Addis DR, DeBerry JJ, Aggarwal S. Chronic Pain in HIV. *Molecular Pain.* 2020;16. Doi: 10.1177/1744806920927276
 34. Mitchell LR, Shah N, Selwyn PA. Palliative Care in the Management of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome in the Primary Care Setting. *Prim Care - 2019 sep*;46(3): 433-45. Doi: 10.1016/j.pop.2019.05.009
 35. Slawek DE. People living with HIV and the emerging field of chronic pain—what is known about epidemiology, etiology, and management. *Curr HIV/AIDS Rep.* 2021 oct;18(5):436-42.doi:10.1007/s11904-021-00563-0
 36. Nkhoma KB, Mwalabu GT, Bristowe K, Lungu EA, Harding R. "Pain Special Issue" "Stakeholders' perspectives and requirements on pain self-management for adolescents living with HIV/AIDS in Malawi: a cross-sectional qualitative study". *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV.* 2021 Jun;21. Doi: 10.1080/09540121.2021.1939850
 37. Zhang YH, Hu HY, Xiong YC, Peng C, Hu L, Kong YZ, et al. Exercise for Neuropathic Pain: A Systematic Review and Expert Consensus. *Front Medicine.* 2021 Nov; 24:8.
 38. Pahuja, M. HIV/AIDS. In: Cherny N. Editor. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Fifth Edition. Oxford: Oxford Press; 2015. p. 955-68.
 39. Harding, R. Supportive and Palliative Care for Patients with HIV Infection. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten Ch, Morita T, editors. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care.* Third Edition. Boca Raton: CRC Press; 2021. p. 831-40.

49 CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTE ONCOLÓGICO (TUMORES SÓLIDOS).

Tannia Patricia Soria Samaniego, Jenny Vela-Chulde

Introducción

Los cuidados paliativos (CP) en atención primaria, permiten al equipo médico atender al paciente según sus necesidades, adaptándose al pronóstico de la enfermedad, brindando un soporte adicional incluso durante el tratamiento oncológico activo.

La implementación de los CP desde etapas tempranas en enfermedades graves permite abordar problemas que son vitales para el paciente y los familiares.

El objetivo de los CP relacionados a tumores sólidos es mejorar el abordaje temprano de los mismos y fortalecer la práctica desde el primer nivel de atención a niveles de mayor complejidad. De esta forma se podrá alcanzar resultados clínicos más favorables para este grupo de pacientes, como alivio de síntomas reducir urgencias y cuidados intensivos inútiles.

Debido a que varias áreas son involucradas en la atención médica integral, es prudente proteger la autonomía del paciente de acuerdo con su patología y mantener la comunicación abierta, mejorando así estándares de calidad.

Este capítulo se enfocará en dar generalidades en cuanto a la evaluación y tratamiento de los tumores sólidos y se especificará aquellos cuidados particulares para neoplasias de pulmón, colon, mama, ovario, cabeza y cuello, musculoesqueléticos y del sistema nervioso central, basados en documentos de cuidado paliativo, diagnóstico y objetivos de cuidado.

Definición

En la práctica profesional, enfermedad grave ha sido definida por la Comisión Lancet como cualquier enfermedad aguda o crónica y/o condición de salud que conlleva un alto riesgo de mortalidad que afecta negativamente la calidad de vida y la función diaria, y/o es una carga en los síntomas, tratamientos o estrés del cuidador. (1)

La medicina paliativa se enfoca en la atención médica especializada hacia pacientes con enfermedades graves, orientada a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes y sus familias, aliviando los síntomas y el estrés de la enfermedad, indistintamente de la enfermedad. (2)

Evaluación

La evaluación integral de calidad de vida incorpora aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

(2). Dicha evaluación de forma temprana debe incluir pacientes con enfermedades avanzadas con el fin de mejorar su calidad de vida, reducir costos de atención médica, mejorando resultados clínicos y prolongando la supervivencia. (3)

En el ensayo controlado aleatorizado ENABLE II se demostró que los pacientes con enfermedad terminal que recibieron CP complementarios tempranos tenían una mejor calidad de vida y estado de ánimo. (4)

En cualquier intervención importante sobre el paciente, las reglas de no maleficencia o el cumplimiento de la doctrina de *primum non nocere* (primero no hacer daño), la autonomía del paciente y la beneficencia (siempre hacer el bien) son conceptos importantes. En pacientes sometidos a tratamiento oncológico, pueden surgir cuestiones éticas cuando los pacientes desean el retiro del tratamiento en curso por motivos personales o por falta de respuesta al tratamiento. (5)

Tumor maligno de pulmón

El cáncer de Pulmón es la segunda causa de muerte a nivel mundial, representa una de cada 5 muertes (18.4%), relacionadas con cáncer en todo el mundo. (6) Los tumores de pulmón se dividen en dos categorías histológicas amplias: carcinoma de pulmón de células no pequeñas y carcinoma de células pequeñas, siendo el más frecuente el primero representando del 80 al 85% de todos los casos. Esta patología tiene una sobrevivencia del 19% a 5 años. (7)

Su tratamiento depende del estadiaje, estado funcional del paciente y comorbilidades, entre los factores más relevantes. Los tratamientos pueden incluir; cirugía, quimioterapia, radioterapia y actualmente se suman terapias innovadoras como inmunoterapia y terapia dirigida (7). Más del 90% de los pacientes con cáncer de pulmón tienen síntomas en el momento del diagnóstico, sean éstos debidos a la localización del tumor o a la diseminación a distancia; sin dejar de lado los síntomas constitucionales inespecíficos (anorexia, astenia y pérdida ponderal). Se asocia con una alta carga de síntomas en todas las etapas y, los pacientes más avanzados tienen más probabilidades de desarrollar síntomas graves, relacionados al dolor, disnea, fatiga y anorexia. (8)

El objetivo de los CP es mejorar la calidad de vida tanto para el paciente, como para la familia. Se puede implementar en todas las edades y en cualquier etapa de su enfermedad, junto con el tratamiento oncológico. La recepción de CP desde el inicio del diagnóstico se

asoció con un riesgo reducido de muerte en un entorno de cuidados intensivos. (9)

Se ha demostrado que los CP especializados o no (en el hogar o en el hospital) se asocia con mejor control de síntomas como el dolor y la angustia, además de la reducción de ingresos hospitalarios. La integración de los CP en el contexto oncológico se asocia con mejores resultados para los pacientes. (10)

Los síntomas particularmente debilitantes que afectan a los pacientes con cáncer de pulmón avanzado son la obstrucción de las vías respiratorias centrales y el derrame pleural maligno. En ocasiones se recomienda intervenciones broncoscópicas mínimamente invasivas (tercer nivel), como la colocación de stents o la braquiterapia intraluminal y la toracocentesis con o sin pleurodesis (segundo o tercer nivel) (11)

Se deberá evaluar a los pacientes en los últimos días de vida, la mayoría sufren varios síntomas, como disnea, dolor torácico, anorexia, tos, astenia marcada y encamamiento prolongado, lo cual puede ocasionar úlceras por presión. Además, disfagia y sarcopenia. (11) En estas circunstancias, la evaluación continua y centrada en la persona es esencial, la prevención de los síntomas productores de sufrimiento y la necesidad de retirar medicamentos que pueden considerarse fútiles se hace imperativo, se recomienda entre otras cosas, la limpieza cuidadosa del interior de la boca, la aplicación de lubricantes de los labios y el uso de lágrimas artificiales.

Al progresar la enfermedad, el paciente puede perder el reflejo nauseoso y presentar acumulación de secreciones que causan ruidos durante la respiración, denominándose "estertores agónicos", situación considerada por el equipo médico en el fin de la vida.

Los CP también pueden ser útiles, no sólo para controlar el dolor o los síntomas propios de la enfermedad sino también puede contribuir a reducir la ansiedad, a través de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas como los masajes y técnicas de relajación. El equipo debe estar preparado para brindar la mejor comunicación y apoyo. (12)

Hay que destacar que alrededor del 85% de todos los casos de cáncer de pulmón

están en relación con el hábito tabáquico. Por tanto, se pueden notar muchas veces sentimientos de culpa y arrepentimiento, en tal virtud, se observó que los cuidados paliativos aplicados a pacientes de forma temprana mejora síntomas psicológicos. (12)

Tumor maligno de colon

El cáncer de colon es el tipo de cáncer que se origina en el intestino grueso (colon). Es el cuarto cáncer más común en las Américas y el tercero en Estados Unidos (13). La edad promedio de diagnóstico es a los 50 años, sin embargo, la incidencia ha aumentado en los jóvenes.

Es la tercera causa de muerte por cáncer en hombres y también en mujeres (13). En el momento de la presentación, un tercio de los pacientes tendrán metástasis ganglionares y entre el 20 % y el 25 % metástasis a distancia, y la mayoría de estos casos afectarán al hígado (14).

La detección temprana permite diagnósticos oportunos que favorecen tratamientos adecuados y mejoran notablemente el pronóstico y la sobrevida. El manejo inicial suele ser quirúrgico en aquellos tumores en etapas tempranas, seguido de terapia adyuvante en aquellos casos que así lo requieran. La quimioterapia sumada en algunos casos a terapia dirigida suelen ser los tratamientos de elección en las tumores avanzados o recurrentes. (13). También se puede manejar metástasis hepáticas con tratamientos como quimioembolizaciones, terapias por radiofrecuencia, que pueden impactar en la sobrevida global del paciente. (14)

Los CP buscan alivio de síntomas a cualquier edad y en cualquier etapa y pueden ser brindados junto con el tratamiento oncológico. (15). En búsqueda de mejorar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer de colon se pueden delimitar las acciones a seguir como el manejo del dolor, evaluar cuadros pseudo-obstructivos o retenciones intestinales que pueden ser tratadas de manera clínica o con intervenciones quirúrgicas si el pronóstico vital lo permite. La evaluación del resultado quirúrgico es extremadamente importante en el campo de la cirugía paliativa, ya que los objetivos principales de la intervención incluyen el alivio de los síntomas, minimizar la estancia hospitalaria y mejorar la calidad de vida sin agregar una morbilidad quirúrgica significativa. (16)

Tener en cuenta el tratamiento de otros síntomas como estreñimiento, diarrea y mantener un plan dietético adecuado son intervenciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes. En este grupo de pacientes se ha demostrado la necesidad de abordar el cuidado de los pacientes de manera integral. Por un lado con el control de los síntomas desagradables gastrointestinales con el empleo de medicamentos o desde las intervenciones alternativas; y complementar con el acompañamiento por parte del equipo en la parte emocional y espiritual (17)

Los tratamientos para las metástasis en el cerebro y los huesos son solo paliativos y estarán en el contexto de radioterapia paliativa y control sintomático (14).

Tumor maligno de mama

El cáncer de mama es la patología más común diagnosticada y la segunda causa principal de muerte por cáncer en las mujeres. Alrededor del 5 al 10 % de las pacientes tienen enfermedad metastásica incurable en el diagnóstico inicial, excepto cuando la presentación involucra uno o pocos sitios metastásicos. (18)

Una proporción significativa del cáncer de mama en países de ingresos bajos y medianos se diagnostica en una etapa avanzada (etapa III o IV del AJCC), que oscila entre el 30 % y el 50 % en América Latina y el 75 % en el África subsahariana (19), momento en que deben ser incluidas a un programa de cuidados paliativos.

Al igual que la mayoría de los tumores sólidos, su tratamiento dependerá de la etapa a su diagnóstico, estado funcional y comorbilidades. Los tratamientos pueden ir desde una cirugía, quimioterapia, terapia endócrina, terapia dirigida, inmunoterapia y radioterapia. Pueden presentar efectos secundarios como dolor, náuseas, vómitos, fatiga, disnea, estreñimiento, pérdida de cabello, problemas de la piel y linfedema. (20)

El tratamiento también puede afectar el bienestar psicosocial del paciente y sus familiares. Las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama progresivo y sus cuidadores tienen necesidades complejas que deben evaluarse y manejarse adecuadamente para reducir la gravedad del sufrimiento, la angustia y el deterioro de la calidad de vida de las pacientes y los cuidadores. Por lo que es fundamental el acompañamiento permanente. Esta misión necesita el compromiso total de un enfoque interdisciplinario de los CP (21).

La atención paliativa incluye el control del dolor, disnea, fatiga, ulceración mamaria, entre otros, cambios en la apariencia corporal, síntomas relacionados con la menopausia, fertilidad y otros problemas reproductivos y linfedema, (20) además, se requiere la atención de los síntomas psicológicos como depresión, la ansiedad y las preocupaciones que pueden devenir acerca de la imagen corporal y la sexualidad (21), las necesidades sociales y espirituales.

Lo recomendable es el manejo en conjunto con los especialistas, logrando una comunicación asertiva y sumando la atención psicológica que es de vital importancia. Es indispensable ayudar al entendimiento de su enfermedad y su tratamiento, enfrentando los temores y acercando a la realidad futura de la enfermedad. (20) Finalmente, el apoyo a la familia es fundamental ya que ellos también experimentan angustia ante la enfermedad, y al sentirse apoyados por el equipo de CP, la relación paciente - familia es mucho más fácil.

Tumor maligno de ovario

La neoplasia ginecológica más representativa es el tumor de ovario, una entidad que en sus inicios es infravalorada y que posteriormente presenta variabilidad en el tratamiento. (22)

El cáncer de ovario, la mayoría de las veces se diagnostica en etapas avanzadas de la enfermedad, con una supervivencia libre de enfermedad en 5 años menor del 50%(23). Aproximadamente al momento del diagnóstico, el 60 % tienen una enfermedad en etapa avanzada. El tratamiento consiste en una cirugía

abdominopélvica citorreductora extensa que incluye histerectomía total, salpingooforectomía bilateral, reducción del tumor y omentectomía, además de quimioterapia basada en platino. (24)

Los síntomas asociados de acuerdo con su estadiaje y al tratamiento que reciben, incluyen dolor, ascitis, derrame pleural, náusea, vómito, entre otros.

La evaluación temprana por el equipo de CP desde el inicio del diagnóstico mejora el proceso de atención tanto en el hospital como en el domicilio.

Tumor de cabeza y cuello

Los cánceres de cabeza y cuello son responsables de más de 550.000 casos y aproximadamente 300.000 muertes al año en todo el mundo. Aproximadamente el 90% son carcinomas de células escamosas. Se localizan en la orofaringe, laringe e hipofaringe.(25)

El tratamiento en general consiste en cirugías extensas para garantizar los márgenes libres de lesión tumoral, quimioterapia y radioterapia neoadyuvante o adyuvante, en dependencia de su estadiaje. (26)

También en este grupo se considera a los tumores de tiroides, que en etapas avanzadas ocasiona un importante efecto de masa a nivel cervical. (26)

Durante la etapa temprana del tratamiento y durante el final de la vida se experimentan dificultades asociadas al crecimiento tumoral local, seguida de estenosis de las vías respiratorias superiores, hemorragia y reducción de la ingesta oral (25), además de las complicaciones propias de la cirugía.

Para el equipo médico, es vital establecer el pronóstico referente a la atención en el final de la vida. Sin embargo, no existen herramientas de pronóstico específicas. A este resulta útil el uso de la escala del Índice Pronóstico Paliativo para determinar soporte de atención (25). Las intervenciones terapéuticas que realizan los especialistas en radiología intervencionista suelen tener un carácter paliativo en la medida en que ofrecen la posibilidad de mejorar los síntomas o la función y/o presentan menor toxicidad o riesgo que otras alternativas, como los abordajes más abiertos o quirúrgicos. Debido a que estas intervenciones a menudo conllevan un riesgo relativamente pequeño, se pueden realizar incluso en pacientes con una etapa avanzada de la enfermedad e incluso en algunos pacientes con un estado funcional limitado. En una serie de 229 pacientes derivados a radiología intervencionista, la mayoría (81%) cumplía criterios para consulta de cuidados paliativos. (2)

Tumores musculoesqueléticos

Los tumores de tejidos blandos representan menos del 1% de los tumores malignos. De acuerdo con las etapas de la enfermedad, la supervivencia general a

5 años es del 50% al 60%. Pueden producir metástasis hasta en el 50 % de los casos, con impacto en la supervivencia global a los 5 años de aproximadamente el 15 %. En pacientes con enfermedad avanzada, la quimioterapia es el tratamiento estándar para prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida. En este contexto, la mediana de supervivencia general es de 12,8 a 14,3 meses. En etapas tempranas se indica cirugía radical. (27)

Estos datos demuestran necesidades terapéuticas insatisfechas de terapias modernas y efectivas para este grupo de pacientes, resaltando la importancia de estrategias adecuadas de CP en el contexto de supervivencia global limitada. (27)

El sistema esquelético es un sitio común para la diseminación de enfermedades malignas viscerales como pulmón, próstata, mama, tiroides y riñón. Más del 50% de los pacientes con cáncer de pulmón, mama y/o próstata desarrollan eventos relacionados con el esqueleto en el momento del diagnóstico o durante el tratamiento. Entre los síntomas destacados pueden presentarse dolor, fractura patológica o compresión de la médula espinal (con o sin déficit neurológico). (28) Además debilidad, fatiga, disnea, insomnio, miedo, linfedema, náusea, estreñimiento, depresión y compresión raquímedular. (27)

El tratamiento debe individualizarse según el estado de la enfermedad, las comorbilidades existentes, la intensidad y gravedad de los síntomas. Siempre enfocándose en ser menos invasivos, seguros, de acción rápida, eficaz y sostenible. (28)

La radioterapia es una modalidad no invasiva y una de las más eficaces para el tratamiento del dolor en un entorno paliativo. Para este propósito, la radioterapia de fracción única (8-10 Gy) y multifracción (30 Gy en 10 fracciones) han mostrado una eficacia similar, la tasa de radiación y fractura patológica están más asociadas con el tratamiento de fracción única. (28)

Numerosos procedimientos mínimamente invasivos están disponibles si la radiación no logra el control del dolor deseado. Se ha demostrado que la radiofrecuencia, la crioablación, el ultrasonido enfocado de alta frecuencia y la cementación percutánea guiada por imágenes, son eficaces para reducir el dolor y aumentar la resistencia ósea. (2)

La linfedema grave puede resultar en una extremidad sin función. Las principales preocupaciones son disminuir o controlar la linfedema, prevenir la infección secundaria, úlceras por presión, cuidar la piel seca, brillante y las fisuras. El manejo para prevenir la linfedema son la elevación de las extremidades, uso de medias elásticas, mangas hechas a la medida, el masaje suave y el uso controlado de diuréticos. A los pacientes con una extremidad sin función debido a una linfedema grave que no responden al tratamiento estándar se les puede ofrecer como medida extrema una amputación

paliativa. (28)

Tumores del sistema nervioso central

Entre los tumores del sistema nervioso central están los Glioblastomas y los Gliomas anaplásicos como los más frecuentes. Generalmente se tratan con resección quirúrgica máxima, seguida de radioterapia con quimioterapia simultánea y adyuvante para el tumor residual y el tejido cerebral circundante. (29) A pesar de este enfoque agresivo, se estima que la mediana de supervivencia para el Glioma anaplásico es de 2 a 5 años, y la mediana de supervivencia es de solo 15 meses para los pacientes con Glioblastoma. (29)

Para la mayoría de los pacientes con tumores de alto grado, la supervivencia a largo plazo sigue siendo difícil de alcanzar. Por lo tanto, la calidad de vida se ha convertido en un resultado cada vez más importante evaluado en los ensayos clínicos de tumores cerebrales, así como en las evaluaciones estándar de atención en los centros dedicados al manejo de este tipo de tumores. (29)

Los síntomas predominantes incluyen dolor, cansancio, depresión, ansiedad, somnolencia, disnea, convulsiones y limitación funcional. (30)

A medida que avanza la condición, la confusión aumenta, la fatiga y la somnolencia se vuelven prominentes. Los pacientes pasan más tiempo en la cama, durmiendo, y menos tiempo interactuando con el mundo. Pueden quejarse de dolores de cabeza, visión borrosa y problemas para tragar o hablar. En general, la muerte es secundaria a la combinación de factores como falta de ingesta de alimentos y líquidos, infección y posible embolia. (31)

Conclusiones

Al momento del diagnóstico de cualquier tipo de tumor es oportuno establecer una vinculación del equipo médico oncológico con el equipo de CP. Esto permite establecer de manera temprana el buen control de síntomas, generando confianza en los pacientes y sus familias, facilitando así el abordaje de problemas importantes.

Evaluar la condición del paciente y el estado de su enfermedad, permite al primer nivel reforzar la atención domiciliaria con el apoyo de un equipo multidisciplinario en donde se considere la calidad de vida del paciente y su familiar, desde una perspectiva física, emocional y espiritual y, cumplir los objetivos de una atención humanizada para pacientes en situaciones de últimos días de vida.

Anexos

Tabla 49-1	Manejo de síntomas en pacientes con Tumores sólidos por Nivel de Atención			
		Primer Nivel	Segundo Nivel	Tercer Nivel
TUMORES GINECOLÓGICOS (24)	Dolor	x	x	x
	Ascitis		x	x
	Derrame pleural		x	x
	Náusea	x		
	Vómito	x		
TUMOR DE PULMÓN (8)	Dolor	x	x	x
	Disnea	x	x	x
	Tos	x		
	Derrame Pleural		x	x
	Hemoptisis		x	x
	Síndrome de vena cava			x
	Metástasis óseas			x
	Metástasis cerebrales			x
TUMOR MALIGNO DE COLON (20)	Dolor	x	x	x
	Pseudo-obstrucciones intestinales		x	x
	Estreñimiento	x		
	Diarrea	x		
	Proctitis Actínica	x	x	
	Náusea	x		
	Vómito	x		
	Desnutrición	x		
	Metástasis óseas			x
	Metástasis cerebrales			x
TUMOR MALIGNO DE MAMA (32)	Dolor	x	x	x
	Náusea	x		
	Vómito	x		
	Alopecia	x		
	Disnea	x	x	
	Estreñimiento	x		
	Dermatitis	x		
	Linfedema	x		
TUMORES MALIGNOS DE CABEZA Y CUELLO (25)	Dolor	x	x	x
	Estenosis de las vías respiratorias		x	x
	Hemorragia		x	x
	Desnutrición	x		
TUMORES MÚSCULO - ESQUELÉTICOS (27)	Dolor	x	x	x
	Debilidad	x		
	Disnea	x	x	
	Linfedema	x	x	
	Compresión raquimedular		x	x
TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (30)	Dolor	x	x	x
	Fatiga	x		
	Convulsiones	x	x	
	Limitación funcional		x	x

Fuente: Elaborado por los autores

Referencias

1. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64.
2. Buss MK. The Intersection of Palliative Care and Interventional Radiology: Enhancing Understanding and Collaboration. *Semin Intervent Radiol.* 2017 Jun;34(2):140-4.
3. Lilley EJ, Cooper Z, Schwarze ML, Mosenthal AC. Palliative Care in Surgery. *Ann Surg.* 2018 Jan;267(1):66-72.
4. Agarwal R, Epstein A. The Role of Palliative Care in Oncology. *Semin Intervent Radiol.* 2017 Dec 14;34(04):307-12.
5. Jain P, Balkrishnan K, Nayak S, Gupta N, Shah S. Onco-Anaesthesiology and palliative medicine: Opportunities and challenges. *Indian J Anaesth.* 2021 Jan;65(1):29-34.
6. Nwagbara UI, Ginindza TG, Hlongwana KW. Lung cancer awareness and palliative care interventions implemented in low-and middle-income countries: a scoping review. *BMC Public Health.* 2020 Dec 29;20(1):1466.
7. Schabath MB, Cote ML. Cancer Progress and Priorities: Lung Cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2019 Oct 1;28(10):1563-79.
8. Mendoza TR, Kehl KL, Bamidele O, Williams LA, Shi Q, Cleeland CS, et al. Assessment of baseline symptom burden in treatment-naïve patients with lung cancer: an observational study. *Support Care Cancer.* 2019 Sep 19;27(9):3439-47.
9. Sullivan DR, Chan B, Lapidus JA, Ganzini L, Hansen L, Carney PA, et al. Association of Early Palliative Care Use With Survival and Place of Death Among Patients With Advanced Lung Cancer Receiving Care in the Veterans Health Administration. *JAMA Oncol.* 2019 Dec 1;5(12):1702.
10. Kochovska S, Ferreira DH, Luckett T, Phillips JL, Currow DC. Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: a systematic review and meta-analysis. *Transl Lung Cancer Res.* 2020 Aug;9(4):1699-709.
11. Kowalczyk A, Jassem J. Multidisciplinary team care in advanced lung cancer. *Transl lung cancer Res.* 2020 Aug;9(4):1690-8.
12. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist.* 2017 Dec 1;22(12):1528-34.
13. Ahmed M. Colon Cancer: A Clinician's Perspective in 2019. *Gastroenterol Res.* 2020;13(1):1-10.
14. Stewart CL, Warner S, Ito K, Raoof M, Wu GX, Kessler J, et al. Cytoreduction for colorectal metastases: liver, lung, peritoneum, lymph nodes, bone, brain. When does it palliate, prolong survival, and potentially cure? *Curr Probl Surg.* 2018 Sep;55(9):330-79.
15. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Jun 12;2017(6).
16. Deo SVS, Kumar N, Rajendra VKJ, Kumar S, Bhorival SK, Ray M, et al. Palliative Surgery for Advanced Cancer: Clinical Profile, Spectrum of Surgery and Outcomes from a Tertiary Care Cancer Centre in Low-Middle-Income Country. *Indian J Palliat Care.* 27(2):281-5.
17. Jaramillo García DM, Muñoz Olivar C, Nuvan Sastoque AN, Benavides Acosta FP. Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Rev Cuid.* 2018 Dec 20;10(1).
18. MacDonald T, Krishnan V, Wilson WA. Palliative care access in the elderly metastatic breast cancer population: obstacles and opportunities. *Transl Cancer Res.* 2020 Jan;9(Suppl 1):S110-5.
19. Ginsburg O, Yip C-H, Brooks A, Cabanes A, Caleffi M, Dunstan Yataco JA, et al. Breast cancer early detection: A phased approach to implementation. *Cancer.* 2020;126 Suppl 10:2379-93.
20. Sunilkumar MM, Finni CG, Lijimol AS, Rajagopal MR. Health-Related Suffering and Palliative Care in Breast Cancer. *Curr Breast Cancer Rep.* 2021 Dec 16;13(4):241-6.
21. Cherny NI, Paluch-Shimon S, Berner-Wygoda Y. Palliative care: needs of advanced breast cancer patients. *Breast Cancer Targets Ther.* 2018 Dec; Volume 10:231-43.
22. White KM, Seale H, Harrison R. Enhancing ovarian cancer care: a systematic review of guideline adherence and clinical variation. *BMC Public Health.* 2019 Dec 12;19(1):296.
23. Davidson BA, Moss HA, Kamal AH. Top 10 Tips Palliative Care Clinicians Should Know When Caring for Patients with Ovarian Cancer. *J Palliat Med.* 2018 Feb;21(2):250-4.
24. Logue CA, Pugh J, Jayson G. Psychosexual morbidity in women with ovarian cancer. *Int J Gynecol Cancer.* 2020 Dec;30(12):1983-9.

25. Kishino T, Mori T, Miyashita T, Ouchi Y, Samukawa Y, Fukumura T, et al. The Utility of Glasgow Prognostic Score and Palliative Prognostic Index in Patients With Head and Neck Squamous Cell Carcinoma Under Palliative Care. *Ear, Nose Throat J.* 2021 Mar 26;014556132110051.
26. Mayland CR, Ho QM, Doughty HC, Rogers SN, Peddinti P, Chada P, et al. The palliative care needs and experiences of people with advanced head and neck cancer: A scoping review. *Palliat Med.* 2021 Jan 21;35(1):27-44.
27. Brandes F, Striefler JK, Dörr A, Schmiester M, Märdian S, Kouloxouzis G, et al. Impact of a specialised palliative care intervention in patients with advanced soft tissue sarcoma - a single-centre retrospective analysis. *BMC Palliat Care.* 2021 Dec 14;20(1):16.
28. Gulia A, Byregowda S, Panda P. Palliative care in musculoskeletal oncology. *Indian J Palliat Care.* 2016;22(3):244.
29. Pace A, Villani V. Palliative and Supportive Care of Patients with Intracranial Glioma. In 2018. p. 229-37.
30. Seekatz B, Lukaszczik M, Löhr M, Ehrmann K, Schuler M, Keßler AF, et al. Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Support Care Cancer.* 2017 Sep 29;25(9):2761-70.
31. Sharma A, Mrugala MM. Supportive care for patients with brain metastases from lung cancer. *J Thorac Dis.* 2021 May;13(5):3258-68.
32. Agarwal R, Epstein AS. The Role of Palliative Care in Oncology. *Semin Intervent Radiol.* 2017 Dec;34(4):307-12.

50 CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO

Mónica Barzallo Santillán, Jeniffer Zambrano Zambrano, Sandra Rodríguez-Soledispa

Introducción

Los Cuidados Paliativos (CP) son una disciplina que incorpora a un equipo multidisciplinario para el manejo de los pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas en etapa avanzada. En las últimas décadas el manejo de las enfermedades oncohematológicas ha mejorado la expectativa de vida de muchos pacientes, gracias a la aparición de nuevas moléculas y terapéuticas dirigidas. Sin embargo, aún los especialistas en hematología enfrentamos el reto de cambiar el concepto de curación por el de cuidado y alivio.

La gran mayoría de pacientes con neoplasias hematológicas difícilmente acceden a los servicios de cuidados paliativos al diagnóstico o en cualquier momento de la evolución de la enfermedad; este momento resulta difícil de elegir. En tumores sólidos el porcentaje de referencia abarca el 40% de los pacientes vs el 22% de los hematológicos. Se necesita de herramientas que ayuden a definir una enfermedad oncohematológica avanzada y sin oportunidad de curación. (1)

El dolor y otros síntomas son frecuentes en las neoplasias oncohematológicas desde el diagnóstico y a lo largo de la evolución se suman problemas psicológicos, sociales, económicos y espirituales, por lo que se plantea la necesidad de incorporar tempranamente al equipo de CP. (1)

El objetivo de este capítulo es poder combinar temprana y oportunamente a la Oncohematología y CP dando oportunidad a crear nuevos proyectos de trabajo, investigación y de colaboración. Para tal fin se hace una revisión y un resumen de la literatura presente, mediante las plataformas de búsqueda Pubmed, Science Direct, Google Académico, Scielo, Cochrane. A continuación, se describen los principales signos y síntomas que se presentan en los pacientes oncohematológicos y los lineamientos para la identificación, evaluación, diagnóstico y tratamiento de estos, enfocados desde el punto de vista holístico de CP.

Definición

Las enfermedades oncohematológicas son neoplasias heterogéneas con una variación significativa en la presentación clínica, el pronóstico y el tratamiento. La supervivencia es muy diferente entre cada patología, depende del estadio, grupo etario, género y otros factores de riesgo. (2)

La mayoría de las publicaciones que relacionan a los CP y cáncer hematológico demuestran que el adicio-

nar tempranamente al equipo de CP en el manejo de la patología proporciona control de síntomas. Además, brindan mayor entendimiento del pronóstico de la enfermedad, mejoran la calidad de vida del paciente y sus cuidadores, favoreciendo a la sobrevivencia en algunos contextos. (2,3)

Evaluación

La evaluación del paciente oncohematológico constituye el primer paso en el proceso del diagnóstico y tratamiento. Existen escalas para la valoración del estado funcional, dolor, comorbilidades y fragilidad que nos permiten determinar el grado de compromiso sintomático en cada caso en particular. (4)

La evaluación multidimensional es la base de la detección y atención integral en CP. El uso de herramientas para la identificación de los signos y síntomas no debe basarse solo en la puntuación de la intensidad, sino más bien deberá permitir a los pacientes verbalizar los aspectos relacionados con el síntoma y por ende caracterizarlos por el personal médico y paramédico. (4) Es importante basar la evaluación en la identificación de los síntomas y complicaciones que causan discomfort en el paciente y el impacto que estas situaciones tienen a nivel del estado funcional del paciente y su entorno. (5) Para esto existe una gran variedad de herramientas de evaluación uni y multidimensionales que permiten identificar no solo la intensidad de los síntomas sino el estado funcional del paciente.

El índice de Lawton-Brodie, Barthel o índice de Katz evalúan el deterioro del paciente por la presencia de la patología de base y su tratamiento. Otros como, índice de Karnofsky o el de ECOG miden funcionalidad y la necesidad de cuidados en relación con la severidad de la enfermedad. Las herramientas y escalas numéricas o análogas miden la intensidad de los diferentes síntomas. (5)

El NECPAL CCOMS-ICO (4), desarrollado en el Instituto catalán d'Oncología es un instrumento utilizado especialmente en pacientes no oncológicos combina factores clínicos y la pregunta sorpresa "¿Le sorprendería que el enfermo falleciese en los próximos 12 meses?" permite identificar precozmente a pacientes con necesidades de atención paliativa. (6) (Tabla 50-1).

Epidemiología

Anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos y el 78 % de ellas viven en países de

bajos y medianos ingresos. Sin embargo, solo el 14% de las personas que lo necesitan tiene acceso a los mismos. (7)

La presencia del dolor dentro del proceso oncológico es variable y depende del tipo y de la extensión de la enfermedad, así como de la propia tolerancia individual de cada persona. Se presenta en el 40 a 63% de todos los pacientes sin importar su estadio, 70% en enfermedad avanzada y 33% de manera secular. (8,9) En los pacientes oncohematológicos el síntoma más frecuente de consulta a cuidados paliativos es el dolor. Existen otros síntomas como astenia, disnea, mareo, sangrado, infecciones, mucositis, náuseas, vómitos y deterioro del sensorio, muchos de ellos están relacionados directamente con la pancitopenia que esta presente en la mayoría de estos pacientes, ya sea por la enfermedad o su tratamiento (10-14)

El síndrome confusional, el delirium y otros síntomas neurológicos están presentes en este grupo de pacientes, en terminalidad el delirium se presenta en el 75 % de los pacientes. (5) Hung Y, et al., indican que la frecuencia de delirium es de 41 % en población con neoplasias hematológicas respecto a 16 % en las no hematológicas. (15)

Etiología y fisiopatología

Las enfermedades oncohematológicas tienen una amplia heterogeneidad. Hay múltiples diferencias en el diagnóstico inmunofenotipo, genético y molecular, pero existen situaciones comunes que requieren de atención paliativa. Entre ellas, la pancitopenia como manifestación principal del fallo medular; el dolor secundario a procedimientos y tratamientos, alteraciones metabólicas con hipercalcemia o insuficiencia renal que generan estados confusionales. (12,13)

En enfermedades proliferativas tanto medular como nodal serán más frecuentes los síntomas de éstasis, leucostasis, trombocitosis, policitemias que producen cefaleas, prurito, obnubilación, edema, etc. El aumento del tamaño del hígado y el bazo también contribuyen a la génesis de síntomas comunes como dolor, alteraciones de la coagulación, sensación de plenitud y otros síntomas gastrointestinales. (1)

El curso clínico de las neoplasias oncohematológicas suele ser impredecible. Los tratamientos de alta complejidad con potenciales efectos secundarios graves, en ocasiones generan un rápido deterioro físico, lo que cambia rápidamente el pronóstico del paciente. (1)

Cuadro clínico

La frecuencia de los síntomas depende del tipo de enfermedad oncohematológica, de su estadio y de la existencia de complicaciones o comorbilidades. (Figura 50-1)

Dolor.

Es común en pacientes con cáncer, particularmente al diagnóstico por la alta carga tumoral. En la etapa avanzada de la enfermedad la prevalencia alcanza al 70%, contribuyendo a un pobre bienestar físico y emocional. (9) Otras revisiones completan los datos, indicando que después de tratamiento curativo, éste puede presentarse del 33 a 59% y durante el tratamiento en un 64%, mayormente en enfermedad metastásica, avanzada o terminal. (16)

En Mieloma Múltiple más de dos tercios de pacientes experimentan dolor asociado a las lesiones osteolíticas, fracturas o plasmocitomas. El dolor óseo también puede presentarse durante el tratamiento, en las recaídas y en el último mes de vida. (9)

En sobrevivientes de cáncer el 5-10 % mantienen dolor crónico severo que interfiere significativamente en su estado físico, social y emocional. Un tercio de ellos no reciben la analgesia adecuada proporcional a la intensidad del dolor. (17,18)

Síntomas constitucionales

Las circunstancias asociadas a los largos períodos de tratamiento como, hospitalización prolongada, toxicidad significativa y el curso incierto de la enfermedad, favorecen la aparición de múltiples síntomas sistémicos físicos y psicológicos. Fatiga, anorexia, náuseas, depresión, ansiedad y pérdida de peso afectan al 80-90 % de los pacientes. Estos síntomas, en fases avanzadas de leucemia aguda, síndrome mielodisplásico y mieloma múltiple, deterioran la calidad de vida del paciente y disminuyen la probabilidad de respuesta a tratamientos. (19)

Trastornos gastrointestinales

En relación con los tratamientos de quimioterapia y al consumo de opioides, pueden presentarse mucositis, náuseas, vómitos y estreñimiento, que se agravan cuando se agrega debilidad y encamamiento. (19)

Ansiedad y depresión

El distrés psicoemocional, la depresión y la ansiedad son frecuentes en pacientes con neoplasias malignas hematológicas y afectan al 40-80% de esta población. Un porcentaje elevado si lo comparamos con la prevalencia de la depresión en la población normal, además, influye negativamente en la calidad de vida de los pacientes y en la propia evolución de la enfermedad. Debe considerarse su influencia en otros síntomas, como el insomnio. (19) Cuando se inician medidas y acompañamiento por parte del equipo de cuidados paliativos en pacientes con leucemia mieloblástica aguda, se obtiene una mejora notable en la depresión,

la ansiedad y los síntomas postraumáticos que se asocian con la internación prolongada. Esta respuesta se mantiene hasta 6 meses después de iniciada la terapia paliativa. (10,20)

Delirium o estados confusionales

Trastornos de la conciencia y de la conducta, englobados en el concepto de delirium se presentan con mayor frecuencia en adultos mayores bajo tratamiento opioide, y con grados distintos de deshidratación, así como en la situación de los últimos días. (19)

Síntomas respiratorios

La disminución de la fuerza muscular respiratoria y periférica se asocia con pérdida de la función ventilatoria y demás capacidades del individuo.

Los estudios comparativos realizados en pacientes oncohematológicos que presentan fatiga, disminución de fuerza muscular respiratoria y periférica, han demostrado que a mayor nivel de fatiga más es la reducción de la fuerza muscular a nivel torácico, pulmonar y en la prensión manual. (21)

Síntomas cardiovasculares

La cardiotoxicidad que resulta en insuficiencia cardíaca se encuentra entre las complicaciones más severas asociadas al tratamiento. La disnea de reposo o esfuerzo afecta significativamente la calidad de vida del paciente y genera angustia en familiares, además aumenta la tasa de morbilidad y mortalidad. (22)

Tratamiento

El manejo del dolor relacionado con el cáncer seguro, eficaz y basado en la evidencia es la piedra angular de la atención integral. Los fármacos opioides (similares a la morfina) se usan comúnmente para tratar el dolor oncológico moderado o intenso y se recomiendan para este propósito en la escala de tratamiento del dolor de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Los más utilizados son la buprenorfina, la codeína, el fentanilo, la hidrocodona, la hidromorfona, la metadona y la morfina. (23)

Los sobrevivientes de neoplasias malignas hematológicas a menudo se enfrentan a alteraciones en la calidad de vida y secuelas a largo plazo de su enfermedad y tratamientos asociados. La fatiga, el dolor, la neuropatía, la infertilidad, la miocardiopatía, los déficits neurocognitivos, la angustia psicológica, el miedo a la recurrencia y los síntomas de estrés postraumático pueden provocar una disminución de la calidad de vida en comparación con la población normal. (19)

Las estrategias para el cuidado bucal básico son prácticas beneficiosas. Mantener un enjuague combinado con solución salina o bicarbonato de sodio, se pueden asociar nistatina en caso de candidiasis oral y el uso de bencidamina para los pacientes con tumores localizados en cabeza y cuello sometidos a radioterapia o quimioterapia intensivas. Los expertos sugieren el uso de glutamina oral para evitar que aparezca mucositis en estos pacientes. (24)

Se recomienda el uso de anestésicos locales para control de dolor generado por las úlceras

o aftas pos-quimioterapia, mientras que la morfina tópica (0,2%) se sugiere para el tratamiento del dolor en mucositis. La crioterapia oral (terapia con hielo), administrada 30 minutos antes de recibir melfalan en altas dosis, previo al trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos evita la mucositis. (24)

El abordaje psicológico incluye la atención del paciente y sus familiares en todo el curso clínico de la enfermedad. Desde el diagnóstico, tratamiento en todas sus fases y la posterior reintegración a diferentes ámbitos de su vida social, familiar, sexual, laboral y de ocio, siguiendo la cobertura de esta necesidad en las fases de corta, media y larga supervivencia. (19)

Promover el ejercicio físico ha demostrado mejoras en varios aspectos psicológicos en los pacientes al igual que la combinación de las terapias alternativas con tratamientos estándar.

El modelo cognitivo - conductual con aromaterapia, Tai-chi, técnica de hipnosis, yoga o meditación, relajación con musicoterapia y la aplicación de luz de diversos colores e intensidades con el objetivo de mejorar el insomnio. (21)

Las estrategias para el manejo de la disnea se pueden implementar medidas generales o no farmacológicas que incluyan el acompañamiento, aire fresco sobre la cara, técnicas de relajación, ejercicios respiratorios, postura confortable. Además del manejo farmacológico que incluyan los derivados de morfina, corticoides, ansiolíticos e hipnóticos, el soporte de oxígeno. (21)

Conclusiones

Los CP en la actualidad se recomiendan como un estándar de atención integral en pacientes con cáncer. Un enfoque multidisciplinario es básico para el manejo de los síntomas, el apoyo psicosocial, espiritual, además de la asistencia y acompañamiento en la toma de decisiones es parte fundamental de la mejora en la calidad de vida.

Según la literatura revisada, la mayoría de los pacientes oncohematológicos no tienen acceso oportuno a estos cuidados desde el principio por la variabilidad clínica. La heterogeneidad en la fisiopatología, la evolución natural de la enfermedad, las complicaciones asociadas a la carga tumoral, efectos secundarios por

la terapéutica y pronósticos diversos inherentes a cada patología, vuelven conflictivo el amalgamar ambas especialidades desde el diagnóstico de la patología de base. Se requiere seguir educando al equipo de salud a fin de iniciar un trabajo transdisciplinario temprano, que asegure el alivio del sufrimiento de los pacientes oncohematológicos.

El Mieloma Múltiple es una patología modelo, que requiere tempranamente la intervención del equipo de CP para un buen manejo del dolor agudo, crónico y total, además de los otros síntomas asociados a la quimioterapia. Este grupo de pacientes cada vez tiene una mayor supervivencia, gracias al advenimiento de nuevas moléculas o terapias dirigidas.

Anexos

TABLA 50-1

Escalas de valoración funcional en el paciente oncohematológico

Escalas de evaluación	Interpretación	
ECOG	0	Asintomático. Totalmente activo.
	1	Restricción de actividades intensa.
	2	Ambulatorio y capaz de autocuidados.
	3	Capaz de algún autocuidado. Vida cama-sillón >50% del tiempo
	4	despierto.
	5	Incapacidad total. Silla-cama el 100% del día. Muerte.
Índice de karnofsky	100 a 80	Capaz de realizar actividades, no requiere cuidados especiales.
	70 a 50	Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable.
	40 a 0	Incapaz de autocuidarse, requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de la enfermedad.
Índice de comorbilidad de charlson	<3	Mortalidad mediana o baja.
	>3	Mortalidad alta.
NEC PAL	Pregunta sorpresa positiva	¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?
PPI índice pronóstico paliativo	>6	Sobrevida es menor a 3 semanas.
	>4	Sobrevida es de 6 semanas.

ECOG: Eastern Cooperaty Oncology Group, Robert Comis MD., Group Chair. **NEC PAL:** Necesidades Paliativas. **PPI:** Índice de Pronostico Paliativo. Elaborado por Barzallo, M. adaptado de: Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat MED.* 2017 Nov 4;31(8):754-63. <https://doi.org/10.1177/0269216316676647>. Benítez del Rosario MA., Salinas Martín A., Martín Ortega JJ., Martínez del Castillo LP. Palliative care. Multidimensional assessment of patients and their families. *Series Cuidados Paliativos. Aten Primaria* 2002, Mar 15;29(4):237-240. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-valoracion-multidimensional-13027625>

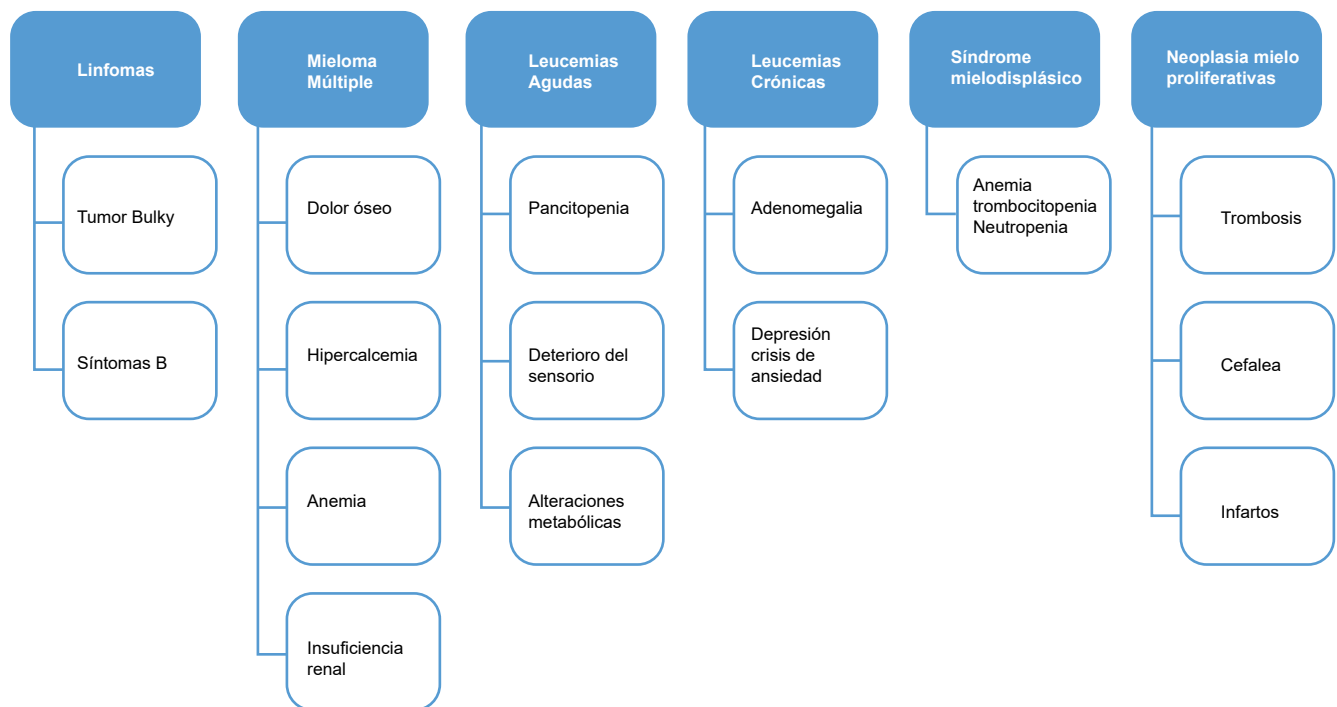


Figura 50-1. Cuadros clínicos asociados a las diferentes Enfermedades Oncohematológicas. Elaborado por Barzallo, M. Fuente: Hung Y, Wu J, Chang H, Wang P, Kao Ch, Wang H, et al. Characteristics of patients with hematologic malignancies who received palliative care consultation services in a medical center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013 Dec;30(8):730-80.

Referencias

- Booker R, Dunn S, Earp MA, Sinnarajah A, Biondo PD, Simon JE. Perspectives of hematology oncology clinicians about integrating palliative care in oncology. *Current Oncology*. 2020 Dec 1;27(6):313-320. <https://doi.org/10.3747/co.27.6305>
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015 May 1;33(13):1438-1445. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>
- Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*. 2017 Jan 1;35(1):96-112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med*. 2017 Nov 4;31(8):754-63. <https://doi.org/10.1177/0269216316676647>
- Benítez del Rosario MA., Salinas Martín A., Martín Ortega JJ., Martínez del Castillo LP. Palliative care. Multi-dimensional assessment of patients and their families. *Series Cuidados Paliativos. Aten Primaria* 2002, Mar 15;29(4):237-240. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-valoracion-multidimensional-13027625>
- Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ [Internet]*. 2017 Apr 3;189(13):E484-E493. Available from: www.cmaj.ca/lookup/suppl/doi:10.1503/cmaj.160775/-/DC1 DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.160775>
- World Health Organization. Cuidados Paliativos. Press Center. WHO. 2020 [cited 2022 Feb 11]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#>
- Martínez-Nicolás I, Ángel-García D, Saturno PJ, López-Soriano F. Cancer pain management: Systematic review and critical appraisal of clinical practice guidelines. *Rev Calid Asist*. 2016 Jan 1;31(1):55-63. <http://dx.doi.org/10.1016/j.j.cali.2015.06.009>

9. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2018 Oct 1;29(Suppl 4): iv166-iv191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152>
10. El-Jawahri A, Traeger L, Greer JA, Vandusen H, Fishman SR, Leblanc TW, et al. Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol* [Internet]. 2017 Nov 10;35(32):3714-3721. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.2800>
11. Barbaret C, Berthiller J, Schott Pethelaz A, Michallet M, Salles G, Sanchez S, et al. Research protocol on early palliative care in patients with acute leukaemia after one relapse. *BMJ Support Palliat Care*. 2017 Dec; 7(4):480-484. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001173>
12. LeBlanc T, Roeland E, El-Jawahr A. Early Palliative Care for Patients with Hematologic Malignancies: Is It Really so Difficult to Achieve? *Curr Hematol Malig Rep*. 2017 Aug;12(4):300-308. <https://doi.org/10.1007/s11899-017-0392-z>
13. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, et al. What does “complex” mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliative Care*. 2018 Jan 4;17(12). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0259-z>
14. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans C, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 2018 Jun;32(6):1078-1090. <https://doi.org/10.1177/0269216318757622>
15. Hung Y, Wu J, Chang H, Wang P, Kao Ch, Wang H, et al. Characteristics of patients with hematologic malignancies who received palliative care consultation services in a medical center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013 Dec;30(8):730-780. <https://doi.org/10.1177/1049909112471423>
16. Benítez-Rosario, Miguel Ángel. Diagnosis and treatment of cancer pain. *Aten Primaria*. 2006 Nov;38(52):29-37 Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-diagnostico-tratamiento-del-dolor-oncologico-13094773>
17. Samala R v., Valent J, Noche N, Lagman R. Palliative Care in Patients With Multiple Myeloma. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Dec 1;58(6):1113-1118. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.014>
18. Pallotti MC, Rossi R, Scarpi E, Dall'Agata M, Ricci M, Ceccolini M, et al. Patients with multiple myeloma referred for palliative care consultation: from retrospective analysis to future directions to improve clinical outcomes. *Supportive Care in Cancer*. 2022 Mar 1;30(3):2293-2298. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06560-8>
19. El-Jawahri A, Nelson AM, Gray TF, Lee SJ, LeBlanc TW. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Hematologic Malignancies. *J Clin Oncol*. 2020 Mar 20;38(9):944-953. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02386>
20. El-Jawahri A, LeBlanc T, Kavanaugh A, Webb J, Jackson V, Campbell T, et al. Effectiveness of Integrated Palliative and Oncology Care for Patients With Acute Myeloid Leukemia A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol* . 2021 Feb 1;7(2):238-245. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.6343>
21. Paiva BKR, Sarandini YM, Silva AE da. Sintomas de Fadiga e Força Muscular Respiratória de Pacientes Onco-hematológicos em Quimioterapia. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2021 Jul 19;67(3):e-121309. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n3.1309>
22. Fadol AP, Patel A, Shelton V, Krause KJ, Bruera E, Palaskas NL. Palliative care referral criteria and outcomes in cancer and heart failure: a systematic review of literature. *Cardio-Oncology*. 2021 Sep 23;7(32):1-21. <https://doi.org/10.1186/s40959-021-00117-8>
23. Wiffen PJ, Wee B, Derry S, Bell RF, Moore RA. Opioids for cancer pain - an overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017;7(7):CD012592. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012592.pub2>
24. García-Gozalbo B, Cabañas-Alite L. A Narrative Review about Nutritional Management and Prevention of Oral Mucositis in Haematology and Oncology Cancer Patients Undergoing Antineoplastic Treatments. *Nutrients* 2021 Nov 15;13(11):4075. <https://doi.org/10.3390/nu13114075>

51 SOBREVIVIENTES DE CÁNCER: SÍNTOMAS MÁS COMUNES

Dávalos Viviana, Cervantes Vélez María Cristina

Introducción

La prevención temprana de las enfermedades, así como los avances terapéuticos han determinado una mayor supervivencia del cáncer (1),(2), la cual, según lo reportado por Ness, se acerca al 68% en las últimas décadas. (3).

Sin embargo, la calidad de vida de las personas sobrevivientes de cáncer se afecta debido a la presencia de síntomas crónicos secundarios al tumor o al tratamiento recibido. Se observa también la coexistencia de patología cardiovascular, endocrinopatías, nefropatías, disfunción sexual, trastornos cognitivos problemas psicológicos y emocionales entre otros(2), sin soslayar la posibilidad de que estos pacientes desarrollen otras neoplasias en el transcurso de sus vidas.

Clasificación

La Supervivencia en cáncer puede ser de 3 tipos a

- Supervivencia aguda: tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la finalización de tratamiento (4).
- Supervivencia extendida: tiempo desde la remisión de la enfermedad que incluye el tiempo de mantenimiento, consolidación y seguimiento (4).
- Supervivencia permanente: es el tiempo durante el cual no hay manifestaciones clínicas, de laboratorio o de imagen de actividad tumoral. Se inicia desde la remisión, depende del tipo de neoplasia y del estadiaje al diagnóstico (4) siendo el más común de próstata, colon y melanoma en hombres y mama, cérvix y tiroides en mujeres (2)-(4).

La sociedad Española de Oncología (SEOM) sugiere que el seguimiento de los pacientes sobrevivientes de cáncer debe basarse en:

- Control cercano para diagnóstico de recaída de forma temprana.
- Evaluación genética del paciente y su familia, si el caso lo amerita.
- Evaluación y control para segundas neoplasias.
- Evaluación y control de síntomas secundarios al tratamiento oncológico.
- Valoración y seguimiento psicológico de cambios secundarios al diagnóstico y tratamiento oncológico.
- Seguimiento psicosocial permanente. (5)(4)

Síntomas más frecuentes

ASTENIA: es un síntoma frecuente en niños, adolescentes y adultos luego de tratamiento oncológico completo (1) Esta se define como la sensación de cansancio extremo que a menudo interfiere en la actividad diaria y por ende en la calidad de vida de los pacientes. Entre los factores de riesgo para desarrollar astenia luego de padecer cáncer se encuentran:

- Radioterapia en cerebro, abdomen y pelvis.
- Amputación de algún miembro.
- Cirugía de pulmón.
- Exposición a platinos.
- Tratamiento antiandrogénico.
- Tratamientos que provocan insuficiencia ovárica (quirúrgico o quimioterápico).
- Antecedentes de tabaquismo, sedentarismo, obesidad, comorbilidades como cardiopatías o diabetes mellitus (4).

Se deben determinar las otras posibles causas de astenia que pudieran presentar los pacientes oncológicos como anemia, caquexia, depresión o trastornos del sueño.

Evaluación: La astenia se evalúa con escalas unidimensionales como la escala visual análoga, (VASF) (escala unidimensional), así como con escalas multidimensionales por ejemplo la PERFORM, evaluación multidimensional de Fatiga (MFSI), entre otras (5)(4).

Tratamiento:

Tratamiento No farmacológico:

- Actividad física: el reacondicionamiento físico es muy importante en los pacientes con fatiga. Mejorar paulatinamente la actividad física, con deambulaciones mayores de 6 minutos por día, de forma progresiva mejora la pérdida de la masa muscular y funcionalidad además de la sensación de cansancio (Nivel de evidencia B) (1).
- Tratamiento psicológico: el padecimiento de cáncer conduce a un desgaste emocional persistente con ansiedad y depresión, aún tras solventada la enfermedad oncológica. Uno de estos factores es el temor permanente que experimentan los pacientes a la reaparición de la enfermedad o del desarrollo de una nueva patología oncológica. Por otra parte, los cambios de roles o del aspecto físico requieren de un seguimiento psicológico y de apoyo adecuado. Terapias conductuales,

de grupo, meditación entre otros, pueden ser de gran ayuda. (nivel evidencia C) (1).

- Educación e información: el conocimiento sobre la patología permite disminuir la incertidumbre y el miedo (Nivel evidencia B) (1).

Tratamiento farmacológico:

- Agentes eritropoyéticos: alivian los síntomas que pueda provocar la anemia, disminuyen el riesgo de las transfusiones y mejoran la calidad de vida de los pacientes.
- Esteroides: su mecanismo de acción se basa en disminuir la acción de citoquinas proinflamatorias. Aumentan el apetito y se sugiere que su uso deba ser por corto tiempo. Se propone la dosis de prednisona de 20 a 40 mg por día.
- Psicostimulantes: Pueden provocar sensación de bienestar, mejoran la atención y disminuyen la asntenia. Pueden producir euforia e insomnio, su uso debe ser controlado. (5,4)
- Antidepresivos: se deben indicar cuando el paciente presente sintomatología depresiva, de lo contrario su eficacia estaría en duda. (5,4)
- Otros: existen otros medicamentos como los progestágenos que no tienen utilidad comprobada, pero que modifican el apetito y brindan sensación de bienestar, al igual que el donepezilo y la l-carnitina. (4)

TOXICIDAD GONADAL: La incidencia del cáncer se incrementa paulatinamente y se calcula que de entre las 8.6 millones de mujeres que fueron diagnosticadas durante el 2018 (6), el 10 % fueron en edad fértil, lo cual provoca infertilidad a largo plazo (5)(6). Cerca del 35% de pacientes diagnosticados de cáncer en esta edad han expresado su deseo de mantener reproductividad(6), sin embargo son pocos los médicos que abordan en el momento del diagnóstico este problema (5)(4). Así mismo, se pueden presentar alteraciones endocrinológicas. (6). Las patología malignas más comunes que pueden presentar infertilidad son en mama, melanoma, cérvix, sarcomas, linfomas, leucemias y testículo. (4)

La insuficiencia gonadal, es primaria y se define como insuficiencia ovárica en mujeres e insuficiencia androgénica en hombres con elevación de LH y FSH. En mujeres menores de 40 años se diagnostica por alteración de los ciclos menstruales (mayor a c/4meses) y alteración de la cifras de FSH. En varones se describe como la baja de andrógenos en sangre y elevación de FSH y LH o ausencia clínica de cambios físicos de la pubarquia.(6)

Causas de insuficiencia gonadal:

- Daños provocados por el mismo tumor: cuando se presentan tumores de ovario, testiculares o gonadoblastomas.
- Toxicidad de los agentes antineoplásicos: se ha evidenciado que la insuficiencia ovárica es mas frecuente en mujeres que han recibido tratamiento con quimioterapia. Es más común en quienes han recibido tratamiento para cáncer de mama (53% a 89%). (6) La quimioterapia incrementa 9.2 veces el riesgo de toxicidad gonadal sobre todo con agentes alquilantes, pero las que han recibido tratamiento con quimioterapia basada en alquilantes más radioterapia incrementaron 27 veces el riesgo de desarrollar insuficiencia ovárica (6). En varones pueden aparecer daños en la espermatogénesis y en la esteroidogénesis, que puede estar determinada por lesión de las células germinales, células de Sertoli o daño directo a las células de Leydig. También puede ser secundario a tratamiento quirúrgico y a radioterapia. De igual manera, se describen daños intersticiales. Estudios en varones que han recibido tratamientos para leucemia con agentes alquilantes, mostraron que puede existir un agotamiento a largo plazo de las espermatogonias lo que provoca infertilidad. La radioterapia directa en la región testicular incrementa 12 veces más el riesgo de insuficiencia androgénica. Esta disfunción determina incremento de FSH y LH con aparición de osteopenia, déficit de crecimiento, déficit de masa muscular y disfunción sexual. (7)(7).
- Hipogonadismo de origen central: se presenta luego de recibir radioterapia en el Eje hipotálamo-hipófisis en tumores de la silla turca como germinomas, o craneofaringiomas. La prevalencia es de 6.3%. Estos pacientes pueden presentar déficit de FHS-LH hasta 27 años luego de haber recibido el tratamiento de radioterapia, asociándose con obesidad, dislipidemia, hipertensión, deambulación lenta, debilidad muscular. (7)

Tratamiento:

- Se debe realizar una consejería para una asesoría adecuada frente a la disfunción gonadal y el riesgo de infertilidad luego de tratamientos oncológicos. Además de indicar la información suficiente, se deben tomar en cuenta los deseos y posibilidades de cada paciente (9)(7).
- En mujeres, existen diferentes terapias tales como:(6)
- Ooferopexia o transposición ovárica: es el cambio de posición de los ovarios fuera del campo de radiación, puede tener una efectividad de hasta

el 70% (9) pero no protege de la toxicidad de la quimioterapia.

- Protección gonadal: es una barrera mecánica (deantal de plomo) que disminuye la radiación tanto en mujeres como en hombres y no protege de la toxicidad de la quimioterapia.
- Criopreservación y autotrasplante: consiste en la resección cortical del ovario que se crioconserva y después se realiza autotrasplante. Este procedimiento no es efectivo frente a daños estructurales severos de los ovarios.
- Criopreservación de ovocitos: consiste en la preservación de los ovocitos luego de una estimulación ovárica. Se conservan y luego se realiza inseminación artificial.
- Criopreservación embrionaria
- Supresión ovárica con análogos de LH-FSH
- Cirugía con preservación ovárica. (7)(6)
- En hombres la criopreservación de los espermatozoides es factible. Existen otras alternativas en experimentación de tejido gonadal.
- En la insuficiencia de origen central, el tratamiento en las mujeres está determinada con la suplementación de esteroides sexuales, sobretudo en mujeres menores de 40 años, pues del déficit estrogénico determina pérdida de la masa ósea y de la actividad sexual, además de incremento de enfermedad cardiovascular. Esta suplementación podría incrementar el riesgo de desarrollar cáncer de mama (7). En los varones, la suplementación deberá iniciarse alrededor de los 13 años, con terapia sustitutiva de testosterona. El retardo del inicio de tratamiento determina una evolución tórpida de crecimiento óseo y caracteres sexuales masculinos al igual que causa problemas psicosociales.

DISFUNCIÓN SEXUAL: Una de las secuelas más comunes en los pacientes sobrevivientes de cáncer pélvico es la disfunción sexual que conduce a cambios psicológicos con ansiedad, depresión, entre otros, siendo el más común el cáncer de próstata en hombres (10)(8) y el de cérvix en mujeres. (9)

La calidad de vida se afecta sexualmente más en las mujeres con cáncer de cérvix que en las mujeres sanas y con otras neoplasias ginecológicas. (9) En los hombres se afecta de manera importante la autoimagen, la satisfacción sexual y pérdida de la autoestima(8).

En los varones el tratamiento quirúrgico y la radioterapia pueden provocar daños nerviosos en los órganos reproductivos, siendo la disfunción eréctil un evento que no se logra evitar. Estudios reportaron la disminución del volumen eyaculatorio, disminución del deseo sexual y disminución de la rigidez y de la erección (8). En las mujeres la dispareunia superficial y profunda, la sequedad vaginal y la pérdida de la libido, estrechez

vaginal, acortamiento del coito son complicaciones frecuentes en quienes habían recibido tratamiento quirúrgico y radioterapia para el cáncer de cérvix. (9)

Tratamiento

1. El tratamiento para hombres se basa en el uso de inhibidores de la 5 fosfodiesterasa, sin embargo, se deben distinguir los riesgos cardiovasculares, además de los efectos adversos como alteración de la visión y pérdida auditiva. (8). Existen otras alternativas como inyección intracavernosas o dispositivos al vacío que se recomiendan cuando los Inhibidores de la 5 fosfodiesterasa no funcionan. Las prótesis peneanas podrían ayudar a los pacientes que no responden a otros tratamientos (8).

2. El tratamiento para mujeres puede ser por medio de dispositivos que estimulan el clítoris mejorando la excitación y la lubricación. Se pueden utilizar geles lubricantes antes y durante la actividad sexual. Soluciones hidratantes y cremas con estrógenos han sido efectivas para disminuir el sangrado y la dispareunia(9). El reemplazo hormonal puede estar indicado debido a que el cáncer de cérvix está mas relacionado con infección por HPV. Los dilatadores vaginales también están indicados luego de recibir tratamiento con radioterapia. El Ospibefeme es un modulador de los receptores de estrógenos, que mejora la resequead vaginal así como la lubricación y la dispareunia(9).

3. Tanto en hombres como en mujeres el apoyo psicosocial es de vital importancia, no solo para los pacientes, sino también para sus parejas sexuales. Los sobrevivientes de cáncer con disfunción sexual presentan alteración en su estado de ánimo pudiendo presentar ansiedad, depresión, pérdida de la autoimagen, alteración de su humor con cambios en las relaciones interpersonales. La comunicación antes de iniciar el tratamiento oncológico, así como el apoyo durante el mismo, favorecen la aplicación de las diferentes medidas, lo cual mejora la actividad sexual y la calidad de vida (5)(8). Otros factores que inciden positivamente en el paciente son las terapias de relajación y de meditación, así como la terapia sexual. De ahí la preponderancia de la consejería oportuna y continua en el manejo de este problema (9).

DISFUNCIÓN COGNITIVA: Entre los múltiples síntomas que aquejan a los pacientes que sobreviven al cáncer, se encuentra el deterioro cognitivo. Este se define como alteración de las funciones mentales superiores(10) como son los procesos de pensamiento, memoria, concentración, resolución de problemas, atención, aprendizaje y de lenguaje(11). Estos cam-

bios se encuentran en sobrevivientes con diferentes patologías neoplásicas, de las cuales el cáncer de mama es de los más estudiados(11). Es de esperar que se presenten problemas cognitivos en pacientes con neoplasias del sistema nervioso central (SNC), pero un 35 % de pacientes con tumores no relacionados al SNC pueden presentar alteraciones cognitivas. (12) La disfunción cognitiva se ha asociado a diferentes tratamientos de quimioterapia, radioterapia y a nuevas modalidades de tratamiento oncológico. Se conoce que el 89 % de los pacientes retornan a su actividad laboral, lo cual les permite mantenerse activos y conservar sus objetivos y calidad de vida(12).

Las alteraciones cognitivas se pueden presentar asociadas a la patología maligna o al tratamiento recibido, aunque existen factores de riesgo como:

- Predisposición genética: la presencia de apolipoproteína E, catechol-methyltransferase (COMT) y el factor cerebral derivado de los neutrófilos (BDNF). La APOE esta relacionada con enfermedad de Alzheimer y con la agresión de la quimioterapia, los cuales predisponen a la presencia de disfunción cognitiva (11).
- Edad: se ha determinado que a mayor edad mayor riesgo de desarrollar trastorno cognitivo. Coexisten factores como reserva cognitiva determinada como nivel de educación, estilo de vida, ocupación que aumentan o protegen el mayor o menor grado de trastorno. (11)
- Trastornos psicológicos: varios estudios encuentran asociación entre trastorno cognitivo y depresión, ansiedad, stress postraumático o alteración del sueño.
- Otros: las diferentes comorbilidades pudieran favorecer la aparición de trastorno cognitivo en pacientes sobrevivientes de cáncer, como enfermedad cardiovascular, diabetes mellitus entre otros. (11)
- Mecanismos de disfunción cognitiva:
- Esta se puede deber a diferentes mecanismos tales como:
 - Disminución de la neurogénesis del hipocampo
 - Daño en la sustancia blanca
 - Disminución de la actividad del eje hipotálamo-pituitario-suprarrenal y
 - Reducción de flujo vascular (11)
- Neurotoxicidad causada por la quimioterapia que atraviesa la barrera hematoencefálica o los cambios hormonales que provoca la quimioterapia. Esta ocasiona interrupción de los procesos celulares de división con aumento de las sustancia proinflamatorias, IL-1, IL- 6, y TNF alfa, durante y después del tratamiento. Se reportan incrementos de marcadores inflamatorios en pacientes con deterioro cognitivo. (13).
- La relación de los biomarcadores biológicos está claramente establecida:

- Biomarcadores genéticos: APOE-E4, BDNF, COMT
- Plasmáticos: IL1, IL6 y IL8
- Fluido cefalorraquídeo: ácido estérico y palmítico, fosfolípidos, Proteína TAU (11)
- En conclusión, el mecanismo mediante el cual se produce el trastorno cognitivo puede ser secundario al proceso inflamatorio determinado por la misma neoplasia, por tratamiento sistémico (quimioterapia, tratamiento hormonal o terapia dirigida) y/o por radioterapia (localizada a SNC) y puede aparecer a lo largo del tiempo. También existe evidencia de niveles elevados de citoquinas y trastorno cognitivo (IL6- IL17- TNF). (13,11)

Tratamiento:

- Entrenamiento cognitivo: ejercicios de memoria, atención, ordenamiento de pensamiento y desarrollo psicomotor.
- Actividad física: la disminución de la actividad causada por el cáncer o su tratamiento ha demostrado un declive en la actividad física que conlleva a deterioro cognitivo. En experimentación animal se demostró mejoría de la cognición con el ejercicio físico debido a que incrementaba la neurogénesis del hipocampo. En pacientes con cáncer mamario luego de ser intervenidas con diferentes actividades físicas como ejercicio aeróbico, yoga, ente otros, demostraron mejoría cognitiva y beneficio psicológico.
- Intervenciones en mente-cuerpo: actividades como la meditación mejoran la conciencia de mejoría y por ende de la función cognitiva. (11).
- Tratamiento farmacológico: existen intervenciones farmacológicas que pudieran ayudar a la mejoría del deterioro cognitivo, sin embargo, los estudios no han demostrado una utilidad clara, los medicamentos estudiados consisten en estimulantes (metilfenidato o modafenil) o medicamentos utilizados para la demencia (donepezilo, memantina) o inhibidores de la recaptación de serotonina (paroxetina, sertralina) (11).

Trastornos psicológicos:

Los trastornos psicológicos no solo se presentan durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer sino también entre los sobrevivientes. (2). Esto puede representar cambios en el paciente que alteran su calidad de vida pudiendo llegar a presentar depresión, ansiedad, cambios de comportamiento, somatización, trastornos adaptativos y alteraciones del sueño.(14). Estos se pueden deber a:

- Los cambios provocados por el tratamiento oncológico: amputaciones, ostomías, lesiones a otros

órganos que disminuyen o alteran la funcionalidad, dolor crónico, cambios en el aspecto físico, autoimagen. (15)

- Miedos: determinados por la patología oncológica. Pronóstico, temor de necesitar nuevamente tratamientos sobretodo de quimioterapia, extrema preocupación por síntomas que están o no relacionados a recaída de la enfermedad. (15)
- Riesgos laborales: los pacientes con cáncer durante su tratamiento pueden disminuir su actividad laboral debido a los efectos del tratamiento. Luego de terminado este, pueden presentar dificultades para su reinserción por los cambios que pueda presentar por su enfermedad. (3, 12). Algunas personas deben cambiar de actividad sobretodo aquellas que presentan alteraciones físicas, otras presentan jubilaciones anticipadas provocando mayor sentimiento minusvalía y por ende mayor riesgo de depresión. (12)
- Cambios en la estructura familiar: los cambios de roles durante la enfermedad pueden determinar variaciones definitivas o temporales en cada miembro, lo cual provoca inestabilidad, trastornos de comportamiento y probable deterioro de las relaciones entre los miembros. (4)
- Trastornos sexuales: secundarios por la neoplasia o a los diferentes tratamientos, tanto en hombres como en mujeres. Los problemas de fertilidad o disfunciones sexuales, pérdida de libido provocan cambios en la sexualidad que involucre no solo al paciente sino a su pareja. (6)(7)(8)
- Cambios en los ámbitos sociales: la socialización se afecta durante el tratamiento y puede provocar aislamiento y sentimientos de soledad y abandono.
- Cambios en la autoimagen que determinan cambios en la percepción y en la autoestima. (15)
- Los diferentes síntomas psicológicos pueden presentarse en cualquier momento. La ansiedad es uno de los más frecuentes. Hay estudios que indican que está ligada a poca adherencia a los tratamientos oncológicos y aumento de riesgo de recaída. La depresión puede presentarse juntamente con aislamiento apatía, y hasta alteración del sistema autoinmune que provoca mayor riesgo de infecciones. (16)

Tratamiento:

- Para el tratamiento de los síntomas psicológicos en los sobrevivientes de cáncer se requiere de un equipo interdisciplinario que esté presente durante todo el proceso; procurando varios objetivos tales como control de la ansiedad con terapias ocupacionales, yoga o meditación. Terapias conductuales-cognitivas, ejercicio físico (14), educación en salud, comunicación permanente

y activa, terapias para control de pensamiento y expresión de emociones. (15,17,18)

Conclusiones

Los sobrevivientes de cáncer pueden presentar problemas múltiples y complejos que suponen una pérdida de la calidad de vida. En ellos no basta el control de la enfermedad oncológica, sino también el manejo de síntomas que muchas veces les acompañan el resto de su vida. El control paliativo tiene como objetivo principal mejorar estas condiciones y por ello se hace imprescindible un equipo interdisciplinario que, de manera holística, acompañe al paciente y a su familia.

Referencias

1. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *J Cancer Surviv*; 2020;(14):923-38. DOI: 10.1007/s11764-020-00904-9
2. Miller KD, Nogueira L, Mariotto AB, Rowland JH, Yabroff KR, Alfano CM, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2019 Sep;69(5):363-85. doi: 10.3322/caac.21731
3. Ness KK, Wogksch MD. Frailty and aging in cancer survivors. *Transl Res*. 2020; 221:65-82. doi: 10.1016/j.trsl.2020.03.013
4. Sociedad Española de Oncología Médica. Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf
5. Samuel CA, Mbah OM, Elkins W, Pinheiro LC, Szymeczek MA, Padilla N, et al. Calidad de Vida: a systematic review of quality of life in Latino cancer survivors in the USA. *Qual Life Res*. 2020; 29:2615-30. doi: 10.1007/s11136-020-02527-0.
6. Cho HW, Lee S, Min KJ, Hong JH, Song JY, Kwan Lee J, et al. Advances in the treatment and prevention of chemotherapy-induced ovarian toxicity. *Int J Mol Sci*. 2020; 21:1-20. doi: 10.3390/ijms21207792
7. Van Santen HM, van den Heuvel-Eibrink MM, van de Wetering MD, Wallace WH. Hypogonadism in Children with a Previous History of Cancer: Endocrine Management and Follow-Up. *Horm Res Paediatr* 2019; 91:93-103. DOI.org/10.1159/000495943
8. Twitchell DK, Wittmann DA, Hotaling JM, Pastuszak AW. Psychological Impacts of Male Sexual Dysfunction in Pelvic Cancer Survivorship. *Sex Med Rev*. 2019 Oct;7(4):614-626. DOI: 10.1016/j.sxmr.2019.02.003.
9. Mishra N, Singh N, Sachdeva M, Ghatage P. Sexual Dysfunction in Cervical Cancer Survivors: A Scoping Review. *Womens Health Rep (New Rochelle)*. 2021; 2(1): 594-607. doi: 10.1089/whr.2021.0035
10. Von Ah D, Crouch A. Cognitive Rehabilitation for Cognitive Dysfunction after Cancer and Cancer Treatment: Implications for Nursing Practice. *Semin Oncol Nurs*. 2020 Feb;36(1): 150977.DOI: 10.1016/j.soncn.2019.150977.
11. Országhová Z, Mego M, Chovanec M. Long-Term Cognitive Dysfunction in Cancer Survivors. *Front Mol Biosci*. 2021 Dec 14; 8:770413. DOI: 10.3389/fmolb.2021.770413.
12. Klaver KM, Duijts SFA, Engelhardt EG, Geusgens CAV, Aarts MJB, Ponds RWHM, et al. Cancer-related cognitive problems at work: experiences of survivors and professionals. *J Cancer Surviv*. 2020 Apr;14(2):168-178. doi: 10.1007/s11764-019-00830-5. Epub 2019 Nov 25.
13. Oppegaard K, Harris CS, Shin J, Paul SM, Cooper BA, Chan A, et al. Cancer-related cognitive impairment is associated with perturbations in inflammatory pathways. *Cytokine*. 2021 Dec; 148:155653. doi: 10.1016/j.cyto.2021.155653. Epub 2021 Aug 10.
14. Tonorezos ES, Ford JS, Wang L, Ness KK, Yasui Y, Leisenring W, et al. Impact of exercise on psychological burden in adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2019 Sep 1;125(17):3059-67. doi: 10.1002/cncr.32173
15. Williams R, Müller M, Harewood R, Stanway S, Bhaskaran K, Carreira H. Associations between breast cancer survivorship and adverse mental health outcomes: A systematic review. *J Natl Cancer Inst*. 2018 Dec 1;110(12):1311-1327. doi: 10.1093/jnci/djy177.
16. Khushalani JS, Qin J, Cyrus J, Buchanan Lunsford N, Rim SH, Han X, et al. Systematic review of healthcare costs related to mental health conditions among cancer survivors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2018 oct; 18(5): 505-517. doi: 10.1080/14737167.2018.1485097
17. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *J Cancer Surviv*. 2020 Dec;14(6):923-938. DOI: 10.1007/s11764-020-00904-9.
18. Arch JJ, Genung SR, Ferris MC, Kirk A, Slivjak ET, Fishbein JN, et al. Presence and predictors of anxiety disorder onset following cancer diagnosis among anxious cancer survivors. *Care in Cancer*, 10 Jan 2020, 28(9):4425-4433. DOI: 10.1007/s00520-020-05297-0



PARTE 10

**CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS**



52 DOLOR EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Rut Kiman

Objetivo: Comprender el concepto de dolor en los niños

Definición de dolor

Nocicepción y percepción del dolor

La Asociación Internacional para el estudio del dolor, lo define como una "experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial o descrita en términos de dicho daño" (1). El dolor no solo se vincula al estímulo. La actividad inducida en las vías nociceptivas por un estímulo nocivo no es suficiente para considerarla como dolor, que siempre se acompaña de un estado emocional, aunque podemos apreciar que el dolor suele tener una causa física (2-3). Actitudes comportamentales y modalidades de expresión variables en este grupo de edad, requieren de una interpretación. La incapacidad para comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que un individuo experimente dolor y necesite un tratamiento adecuado para su alivio (4). El dolor debe ser percibido como un proceso que va más allá de un proceso fisiológico. Como forma de comunicación depende de un contexto social, representado por los cuidadores y el equipo de salud, que sea receptivo a la misma y pueda decodificarlo (5). Esto es fundamental en el caso de los niños, aquellos pacientes con dificultades cognitivas o en los pacientes sedados.

Se postula la existencia en el sistema nervioso central de una representación de la imagen corporal o "neuro-matrix" donde se modulan actividades corticales, afectivas y cognitivas, junto a aferencias somatosensoriales, viscerales, nociceptivas, autonómicas, inmunológicas y endocrinas generando la percepción del dolor (6). Existirían tres vías involucradas: la primera es sensitiva y pasa del tálamo a la corteza somato-sensorial, la segunda desde la formación reticular al sistema límbico y en la tercera está involucrado el lóbulo parietal donde se genera la percepción del propio cuerpo.

Desarrollo de las vías del dolor

Los estudios muestran que ya en la 6ª semana de edad gestacional se establecen sinapsis entre las fibras sensitivas y las neuronas de la asta dorsal de la médula espinal; a la 7ª semana se observa percepción sensitiva peri-bucal por la presencia de mecanorreceptores polimodales y aproximadamente a la 11ª semana estos mecanorreceptores se van distribuyendo hacia el

resto de la cara. En la 15ª semana hay sensibilidad en hombros y cadera; a las 20 semanas hay sensibilidad en toda la superficie cutánea y de mucosas. Entre las 20ª y las 24ª semanas se inician las conexiones tálamo-corticales y la sinaptogénesis, y de la 24ª a la 28ª semana las vías anatómicas de la nocicepción ya están presentes. Se considera que están funcionando las conexiones tálamo-corticales durante la semana 29ª a 30ª, ya está establecida la capacidad de percepción consciente. A las 30 semanas, las vías nerviosas relacionadas con la nocicepción en médula espinal y tallo cerebral están mielinizadas por completo hasta el tálamo; a las 37 semanas la mielinización es completa. (7)

Las fibras amielínicas conducen impulsos nociceptivos con una menor velocidad de conducción, por lo cual la mielinización no es un requisito para la transmisión del dolor. El sistema inhibitorio descendente, que se origina en la sustancia gris peri-acueductal y finaliza a nivel del cuerno dorsal de la médula, envía información a través de la síntesis de endorfinas inhibiendo a través de la interneurona medular el estímulo de la transmisión de las fibras C nociceptivas. Es importante considerar que este sistema no sea desarrollado aún en el recién nacido, por lo tanto, cuanto más prematuro sea el bebé menor será la inhibición de los estímulos dolorosos.

Tipos de dolor. Clasificación temporal

- **Agudo:** Es consecuencia de lesiones tisulares que estimulan nociceptores y generalmente desaparece tras la curación de la lesión. No se altera la capacidad de cicatrización (o restitución). Generalmente dura horas, días o semanas.
- **Persistente:** Aparece como consecuencia de una lesión tisular en curso que se prolonga en el tiempo o no es tratada en forma suficiente. Este debe ser tratado como dolor agudo. Ej. anemia falciforme- cáncer
- **Crónico:** Es aquel que se extiende más allá del tiempo esperado para la resolución de una lesión.

Se perpetúa por factores que no tienen que ver con la causa del dolor. Es necesario utilizar estrategias interdisciplinarias y multimodales.

Si las respuestas inhibitorias del dolor no se ponen en juego, cualquier lesión puede progresar hacia un dolor crónico (8-9). Existen numerosas líneas de evidencia que indican las consecuencias del dolor no tratado en la infancia, la exposición repetida y prolongada al dolor puede influir en la aparición de alteraciones en

el desarrollo y comportamiento a largo plazo (10-11).

Principios generales para el manejo del dolor

- Determinar y tratar la causa subyacente (cuando sea posible) incluyendo aspectos relacionados a lo emocional, social y espiritual
- Aliviar el dolor sin generar nuevos síntomas o efectos secundarios no deseados
- Considerar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas
- Monitorear si el tratamiento es beneficioso para el paciente

Expresión del dolor en los niños según la etapa del desarrollo:

De 0 a 2 años: Es la etapa que mayores dificultades conlleva en la evaluación del dolor, por la falta de un lenguaje verbal desarrollado totalmente. Los indicadores del dolor son: llanto, irritabilidad, falta de apetito, sudoración de las manos y movimientos. Alrededor del año y medio de vida son capaces de expresar a través de palabras o indicar donde les duele.

Etapa pre-operacional (de 2 a 7 años): Puede explicar lo que le pasa, pero considerando la relación causa-efecto inmediata. A partir de los 2 años se expresan con emociones intensas y resistencia física a cualquier experiencia dolorosa, real o percibida. Aún no pueden describir la intensidad que logran entre los 5 y los 7 años. La comprensión del fenómeno doloroso es percibida por causas externas y concretas.

Etapa de las operaciones concretas (6 a 11 años): Expresan sus emociones, fantasías y temores a través del dibujo, el juego y las asociaciones libres. A los 9 años ya comprenden que el dolor está generado por una enfermedad y a partir de los 10 años definen el dolor como sensación. Como ya tienen el concepto de orden numérico, se pueden utilizar escalas subjetivas, conductuales y fisiológicas.

12-13 años: La enfermedad es entendida como una disfunción de su propio organismo. Cuanto más involucrado esté el adolescente en la situación de su enfermedad y pueda comprender mejor la información, más fácil será el manejo del dolor. (12)

Instrumentos de evaluación:

Emplear una escala de dolor que sea sencilla y apropiada tanto para el nivel de desarrollo como del contexto cultural nos permitirá poner en marcha un tratamiento, evaluar la respuesta individual a los tratamientos, calmar el dolor como parte de los objetivos de calidad de la asistencia y su medición será útil para saber si se alcanzan o no estos criterios. La medición del dolor requiere de una cuantificación y para lograrlo se han

desarrollado distintas escalas (13-14). Se identifican 3 componentes del dolor (conductual, cognitivo y fisiológico) de acuerdo con los cuales pueden ser agrupados los sistemas de medición (ver Anexo N°1).

Escalas de autoevaluación: Son las más confiables para la evaluación de niños mayores de 3 años. Expresan lo que el niño dice que le duele.

- Fichas de póquer (más de 4-5 años)
- Escala facial del dolor (más de 5 años)
- Escala revisada de caras de dolor (FPS-R)
- Oucher scale (3-12 años)
- Escala análoga visual (EAV para mayores de 7 años)
- Escala análoga numérica (EAN para mayores de 7 años)
- Termómetros del dolor (mayores de 5 años)
- Escala de los colores de Eland (mayores de 6 años)

Escalas conductuales: Se basan en la observación de las reacciones del niño frente al dolor, se usan especialmente en menores de 3 años. Se valoran expresiones faciales, vocales y movimientos corporales.

- CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario)
- Protocolo de dolor en RN
- Protocolo en lactantes (hasta 1 ½ año). Valoración pre y pos-quirúrgica.
- Escala de observación de la conducta del Instituto Gustave Roussy- modificada por el Equipo de Cuidados Paliativos del Hosp. Nac. "Prof. Juan P. Garrahan" (menores de 6 años).

Escalas fisiológicas: Evalúan la variación de distintos parámetros fisiológicos ante un estímulo doloroso (Frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, temperatura axilar, saturación de oxígeno, tensión arterial) En combinación con escalas de autoevaluación son eficaces para valorar el dolor de una forma rápida.

Medidas no farmacológicas

La terapia no farmacológica debe formar parte integral del tratamiento del dolor en el niño y complementar el tratamiento medicamentoso, pero nunca debe sustituirlo (14). El tratamiento no farmacológico alivia el dolor mediante dos mecanismos:

- Directo: Aumentando la actividad de las vías inhibitorias del dolor.
- Indirecto: Modificando los factores que modulan el umbral del dolor.
- Se clasifican en dos categorías:

Medidas físicas: modifican los sistemas sensoriales.

- El tacto. Según las necesidades del niño, algunas formas recomendadas son: acunar, acariciar, tomar en los brazos, dar masajes (8).
- Aplicación de calor: Produce vasodilatación aumentando la permeabilidad capilar de la zona

adolorida. Es útil en dolores localizados, posturales o contracturas musculares.

- **Aplicación del frío:** Produce vasoconstricción seguida de vasodilatación, provocando un enlentecimiento de la conducción de los impulsos al sistema nervioso y relajación muscular, debido a un enlentecimiento de los impulsos motores. Es útil en sitios de reacción inflamatoria y crecimiento tumoral. En el lactante no se debe utilizar ni calor ni frío, por el riesgo de producir lesiones.
- **Estimulación eléctrica transcutánea:** Se efectúa con un aparato que produce estimulación eléctrica a través de electrodos colocados sobre la piel. Posiblemente actúa sobre las fibras nerviosas de gran diámetro, por estimulación cutánea, amortiguando la transmisión del dolor a nivel raquídeo. Los niños la experimentan como una sensación de hormigueo o cosquilleo.

Medidas psicológicas:

- **De apoyo:** Sostienen y capacitan al niño y su familia, tienen como objetivo una adecuada asistencia psicosocial, basándose en las necesidades de estos.
- **Cognitivas:** Influyen en el pensamiento e imaginación del niño y reducen el dolor modificando el foco de atención. Ej. Escuchar una historia; atender a un evento interesante como cantar. Otras medidas cognitivas son la hipnosis y la visualización de imágenes placenteras.
- **Conductuales:** Tienden a modificar conductas. Respiración profunda, ayuda al niño a disminuir el dolor y adquirir autocontrol. Se le pide al niño que espire y eche afuera la tensión "o cosas malas" con el aire que exhala. Relajación: consiste en tensar y relajar sucesivamente distintos grupos de músculos en posición de decúbito. Reduce la ansiedad.

Medidas farmacológicas

El uso correcto de los medicamentos analgésicos capaz de aliviar el dolor en la mayoría de los niños se asienta en estos cuatro conceptos: por reloj, por escalera, por la vía adecuada y para cada niño. (15)

- **Por reloj:** Los analgésicos se deben administrar a horas fijas y no según dolor o pro-re nata (PRN) a menos que los episodios de dolor sean intermitentes o imprevisibles. Si se administran según dolor, el niño tiene que experimentar dolor para obtener la medicación, siendo necesarias dosis más amplias con el consiguiente riesgo de efectos adversos. (15)
- **Por escalera:** El dolor se clasifica como leve, moderado o severo y las opciones terapéuticas se indican en consecuencia. El tratamiento por

escalera implica el empleo secuencial de medicamentos en base a la intensidad del dolor. El primer paso para controlar un dolor leve es utilizar un analgésico no opioide. Si continúa se debe pasar a un opioide fuerte, también en este caso se debe continuar con el AINE o paracetamol. También se pueden administrar concomitantemente analgésicos secundarios o coadyuvantes (anticonvulsivantes, antidepresivos, corticoides, gabapentinoides, etc) cuando corresponda con fines específicos, en cualquier peldaño considerando el concepto de analgesia de amplio espectro. (16) La estrategia bifásica recomienda el uso de dosis bajas de opioides potentes en el segundo escalón según la modificación de la OMS 2012 en función de la toxicidad demostrada de opioides débiles (codeína) en menores de 12 años. (15)

- **Por la vía adecuada:** La vía más sencilla, más efectiva y menos dolorosa es la vía oral. Si esto no fuera posible, se emplearán otras vías como: subcutánea, endovenosa, transdérmica, epidural, intranasal. (15)
- **Para cada niño:** Toda indicación de medicación debe considerar las particularidades de cada niño. No existe una dosis única que sea apropiada para todos. Se debe monitorizar la dosis efectiva para cada paciente según los diferentes momentos que cursa en su enfermedad (15).

Farmacocinética y farmacodinamia de los opioides en niños

La farmacocinética y farmacodinamia de las drogas se modifica durante el crecimiento en los recién nacidos, lactantes, niños y adolescentes. Las variables fisiológicas para considerar son los compartimientos corporales, la unión a proteínas plasmáticas, los sistemas de degradación hepática, la tasa de filtración y secreción renal y la tasa de consumo metabólico basal. Estas importantes diferencias son las verdaderas responsables de la mayor sensibilidad de los RN a los opioides. El aumento en la vida media y el menor clearance en niños menores de 6 meses debe generar los mayores recaudos en la dosificación, cuando se inicia la terapia con opioides, comenzando con una dosis recomendada del 25-30% de la dosis para niños menores de 50kg (16-17). Es inusual en los niños la aparición de náuseas como consecuencia de la terapia opioide y, en general, no se indican antieméticos en forma preventiva al comienzo del tratamiento. En cambio, la constipación es muy común en la población pediátrica y siempre deben aplicarse laxantes al inicio de la terapia con un opioide fuerte. Otro efecto adverso que parece ocurrir con más frecuencia en los niños que en los adultos es la retención urinaria.

Las nuevas directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas, editadas en el año 2012, cuestionan la utilidad del segundo escalón y proponen una estrategia bifásica, suspendiendo el segundo escalón (8). La codeína es un pro-fármaco que se convierte en su metabolito activo, la morfina, por acción de la enzima CYP2D6. Aunque aumenta tras el parto, se calcula que en menores de 5 años todavía no supera el 25% de los valores del adulto. En consecuencia, el efecto analgésico es escaso, muy escaso o nulo en recién nacidos y niños pequeños. Por otra parte, los individuos que metabolizan la codeína rápida y ampliamente corren el riesgo de sufrir toxicidad grave. (8)

Conclusiones

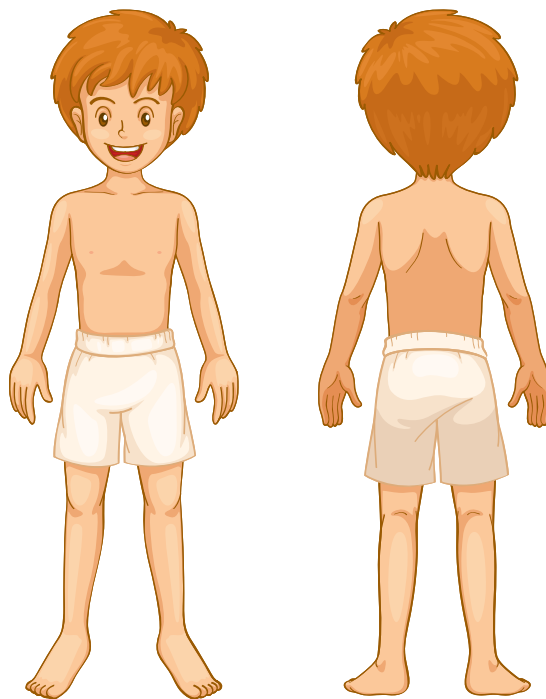
Los beneficios de un adecuado manejo del dolor, además de sus implicancias éticas, priorizan optimizar la valoración y manejo en cada paciente, en especial en aquellos desprovistos de la capacidad de expresarse tanto por su edad, estado de sedación, como por situaciones de déficits cognitivos previos. Las nuevas guías de OMS, recomendaciones internacionales sobre dosis y vías de administración y un número cada vez creciente de publicaciones, generan evidencia científica razonable para el uso de medicación analgésica segura en los niños.

Anexos

ESCALAS DE AUTOEVALUACIÓN

Escala de color de Eland:

- 1.- Se le entregan al niño 8 marcadores o lápices de colores. Los colores sugeridos son: amarillo, naranja, rojo, verde, violeta, marrón y negro.
- 2.-Se le pregunta al niño, cual de estos colores es como el peor dolor que halla sentido; cual es casi como el peor dolor, pero no tan fuerte; cual color es como lo que duele solo un poco y cual es como no tener ningún dolor.
- 3.-Se le pide al niño que coloree en la silueta del cuerpo humano los sitios donde le duele, usando los colores que haya elegido para representar cuanto le duele.



Fichas de Pocker:

- 1.-Se colocan frente al niño 4 fichas en forma horizontal.
- 2.-Se le explica que cada una son "pedazos de dolor" indicando que la más cercana a su lado izquierdo es un poco de dolor; la segunda es un poco más de dolor; la tercera es más todavía y la cuarta es el peor dolor que pueda llegar a sentir.
- 3.-Preguntar al niño cuantos pedazos de dolor tiene.
- 4.- Preguntar más acerca de ese dolor.

Escalas de caras afectivas:

1.-Se le pide al niño que ubique cual de las caras fotografiadas o dibujadas que representan diversos grados de dolor, es la que mejor representa como se sienten en relación con su dolor al momento de la evaluación.

Entre estas escalas mencionamos:

- 1- Escala facial de Mc Grath, consta de 9 caras dibujadas.
- 2- Oucher de Beyer, se compone de 6 caras fotografiadas.
- 3- Escala de Bieri compuesta por 7 caras dibujadas.

Actualmente no se utilizan aquellas que poseen lágrimas en sus esquemas para no confundir tristeza o miedo con dolor severo. También por razones de comprensión cognitiva se recomienda que tengan esquemas pares, sino existirá una tendencia a señalar la carita central. Por esta razón se recomienda la Escala revisada de caras de dolor (FPS-R), que ha sido validada en Argentina.



Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, et al. The Face Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. Pain 2001; 93: 173-83

Escalas Numéricas y espaciales:

Solo miden la intensidad del dolor. Se presentan a modo de regla o una línea con diferentes valores numéricos. Se recomiendan líneas de 10 cm.

La escala análoga visual (EAV) es una línea de 10 cm. Que lleva escrito en un extremo "no dolor" y en el otro "dolor máximo"

La escala numérica es una línea con valores numéricos del 0 a 10 que se corresponde con no dolor y dolor máximo.

ESCALAS CONDUCTUALES**Escala CHEOPS**

Se aboca a grandes rasgos del comportamiento que evalúan el dolor postoperatorio, puntuando el llanto las expresiones faciales, las quejas verbales la posición y el movimiento del torso y si el niño se toca o señala la herida. Mide adecuadamente cambios situacionales en el dolor agudo pero no es sensible a dolor crónico.

Escala de observación de la conducta del Instituto Gustave Roussy modificada por el Equipo de Cuidados Paliativos del Hosp. Nac. "Prof. Juan P. Garrahan"

Signos Directos

- 1- Posición antálgica en reposo
- 2- Protección espontánea de zonas dolorosas
- 3- Actitud antálgica en el movimiento
- 4- Reacción a la movilización pasiva
- 5- Reacción al examen de zonas dolorosas

Expresión Voluntaria

- 6- Quejas somáticas
- 7- Localización de zonas dolorosas

Atonía Psicomotriz

- 8- Falta de expresividad
- 9- Desinterés por el mundo exterior
- 10- Lentitud y escasez de movimientos

Cada ítem corresponde a un punto, menos de 6 puntos: dolor leve; de 6 a 9 puntos: dolor moderado; 9 ó más puntos: dolor severo.

ESCALA FLACC

(herramienta observacional para medir dolor en personas de 0-18 años)

FACE (EXPRESIÓN FACIAL) NORMAL MUECAS AFLIGIDA	0 1 2
LEGS (PIERNAS) RELAJADAS MÓVILES FLEXIÓN	0 1 2
ACTIVITY (ACTIVIDAD) NORMAL MOVIMIENTOS PERMANENTES QUIETO	0 1 2
CRY (LLANTO) SIN LLANTO GEMIDOS LLANTO	0 1 2
CONSABILITY (CONSABILIDAD) NO REQUIERE DISTRIBILE NO CONSOLABLE	0 1 2

Interpretación:

- 0:** Relajado y confortable
- 1-3:** Discomfort moderado
- 4-6:** Dolor moderado
- 7-10:** Dolor y/o discomfort severo

Puntuación CRIES del dolor postoperatorio en el Recien Nacido (Krechel SW 1995)

Parametro	0	1	2
Llanto*	No llora tranquilo	Lloriqueo consolable	Llanto intenso no consolable
Fi O ₂ >95%	0,21	≤ 0,3	> 0,3
FC y TA sistólica	≤ basal	Aumento ≤ 20% basal	Aumento > 20% basal
Expresión	Cara descansada, expresión neutra	Ceño y surco nasolabial fruncidos, boca abierta (mueca de dolor)	Mueca de dolor y gemido
Periodos de sueño	Normales	Se despierta muy frecuentemente	Constantemente despierto

*El llanto de un RN intubado puede puntuarse por sus movimientos faciales y bucales

CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score. Initial testing of validity and reliability. Krechel SW, Bildner J. Paediatr Anaesth. 1995;5(1):53-61.

Figura 52-1. Pacientes con sedación (UCIN_UTIP)

ESCALA de COMFORT

NIVEL DE CONCIENCIA	RESPUESTA RESPIRATORIA	TENSIÓN ARTERIAL	TONO MUSCULAR
1 Profundamente dormido	1 No respiración espontánea ni tos	1 Por debajo de la media	1 Músculatura totalmente relajada
2 Ligeramente dormido	2 Mínimo esfuerzo respiratorio	2 En la media	2 Reducción del tono muscular
3 Somnoliento	3 Tos ocasional o resistencia contra el respirador	3 Infrecuentes elevaciones > 15 % sobre la media	3 Tono muscular normal
4 Despierto	4 Lucha contra el respirador y tos frecuente	4 Frecuentes elevaciones > 15 % sobre la media	4 Aumento del tono muscular (flexión dedos/pies)
5 Hiperalerta	5 Lucha contra el respirador y tos constante	5 Constantes elevaciones > 15 % sobre la media	5 Rigidez muscular
CALMA-AGITACIÓN	MOVIMIENTOS FÍSICOS	FRECUENCIA CARDÍACA	TENSIÓN FACIAL
1 Calma	1 No movimiento	1 Por debajo de la media	1 Músculos faciales totalmente relajados
2 Ligera ansiedad	2 Movimientos ocasionales	2 En la media	2 Tono muscular facial normal
3 Ansiedad	3 Movimientos frecuentes	3 Infrecuentes elevaciones > 15 % sobre la media	3 Tensión en algunos músculos faciales
4 Mucha ansiedad	4 Movimientos vigorosos de extremidades	4 Frecuentes elevaciones > 15 % sobre la media	4 Tensión en todos los músculos faciales
5 Pánico	5 Movimientos vigorosos de cabeza y tronco	5 Constantes elevaciones > 15 % sobre la media	5 Tensión extrema en la musculatura facial

8-10: Sedación muy profunda; 10-17: S. profunda; 18-26: S. superficial; 27-40: No sedación.

Figura 52-2. Ambuel B, Hamlett KW, Marx CM, Blumer JL: Assessing distress in pediatric intensive care environment: The COMFORT Scale. *J Pediatr Psychol* 1991; 17(1): 109

TABLA 52-1

**Non-communicating
Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)**

**(Herramienta observacional para evaluar dolor en pacientes con
habilidades verbales limitadas por compromiso cognitivo)**

0: nunca 1: solo un poco 2: bastante a menudo 3: con mucha frecuencia NA: no aplicable

• Sonidos	<ul style="list-style-type: none"> • Gimiendo, sollozando (bastante suave) • Llorando (moderadamente fuerte) • Gritando (muy fuerte) • Un sonido o una palabra específica para el dolor (por ejemplo, una palabra, el grito o el tipo de risa)
• Social	<ul style="list-style-type: none"> • No colabora, de mal humor, no feliz, irritable, • Interactúa menos, rechaza • Busca la comodidad o la cercanía física • Difícil para distraer, no puede satisfacer o apaciguar
• Facial	<ul style="list-style-type: none"> • Ceño fruncido • Cambio en los ojos, • Comisuras labiales hacia abajo, sin sonreír • Arrugando los labios, apretados, haciendo pucheros, o tembloroso • Apreta o rechina los dientes, mastica o empuja la lengua hacia fuera
• Actividad	<ul style="list-style-type: none"> • No se está moviendo, menos activo, tranquilo • Saltando, agitado, inquieto
• Cuerpo y miembros	<ul style="list-style-type: none"> • Hipotónico • Rigidez y espasticidad, tenso • Señalando o tocando parte del cuerpo que duele • Protege, ampara o guarda la parte del cuerpo que duele • Retira o aleja parte del cuerpo, siendo accesible al tacto • Mueve el cuerpo de una manera específica para mostrar el dolor (por ejemplo, la cabeza hacia atrás, brazos hacia abajo, se acurruca, etc)
• Fisiología	<ul style="list-style-type: none"> • Temblando • Cambio en el color, palidez • Transpirando, sudando • Lágrimas • Inspiración brusca, jadeando • Contención de la respiración
• Alimentación y Sueño	<ul style="list-style-type: none"> • Come menos, no interesado en la comida • Aumento del sueño • Disminución en el sueño

Breau, L. M., McGrath, P. J., Camfield. C. S., and Finley, G.A. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist revised. PAIN 2002, Volume 99, Issue 1-2, pp. 349-357

Referencias

1. Merskey H, Albe-Fessard D, Bonica JJ et al. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP subcommittee on taxonomy. *Pain* 1979;6: 249-52.
2. Mischkowski D, Palacios-Barrios E, Banker L. et al. Pain or nociception? Subjective experience mediates the effects of acute noxious heat on autonomic responses. *Pain*. 2018 April; 159(4):699-711. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001132
3. Raja SN, Carr DB, Cohen M et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716.
4. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, et al. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 2003; 157: 1219-1226.
5. P.J. McGrath, A.M. Unruh. The social context of neonatal pain. *Clin Perinatol* 29 (2002) 555-572
6. Melzac R. From the gate to the neuromatrix. *Pain*. Supplement 6(1999)121-126
7. Anand KJ, Carr DB. The neuroanatomy, neurophysiology, and neurochemistry of pain, stress, and analgesia in newborns and children. *Pediatr Clin North Am*. 1989; 36: 795-822.
8. WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. PMID: 23720867.
9. World Health Organization 2020. Guidelines on the management of chronic pain in children. ISBN 978-92-4-001787-0 (electronic version)
10. Taddio, A., Goldbach, M., Ipp, M., Stevens, B., & Koren, G. Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *Lancet* 1995, 345, 291-292.
11. Grunau RE, Holsti L, Peters JW. Long-term consequences of pain in human neonates. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2006 Aug; 11(4):268-75. Epub 2006 Apr 24
12. Llach, M.D. Aspectos psicológicos del dolor infantil. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 1997; (1). 18-23.
13. Quiles M.J., Van der Hofstadt C.J., Quiles Y. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2ª parte). *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2004; (11): 360-369.
14. Twycross A. Managing pain in children: where to from here?. *J Clin Nurs*. 2010;19(15-16):2090-9
15. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. OMS 1999. ISBN 9789243545127 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42246>
16. Association paediatric palliative medicine, master formulary. 5th edition, 2020. <https://www.togetherforshorlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/APPM-Master-Formulary-2020-protected.pdf>
17. Kiman R, Kamel C. Hernández Y. Manual de Opioides. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y Sociedad Venezolana de Medicina Paliativa (SVMP). 2009. Capítulo: Dolor crónico en niños. 237-247

53 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: DEFINICIONES

Rut Kiman

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

La mortalidad infantil viene disminuyendo como consecuencia de importantes modificaciones en los perfiles epidemiológicos en el campo de la salud infantil, aún en países en desarrollo. En 2019, a nivel mundial, el 70% de las muertes se presentó entre niños menores de 5 años. Entre las muertes de menores de cinco años, 2,4 millones (47 %) fueron en el primer mes de la vida, 1,5 millones (28%) entre 1 y 11 años meses y 1,3 millones (25 %) a la edad 1-4 años. 2.2 millones adicionales las muertes ocurrieron entre niños y jóvenes personas de 5 a 24 años en 2019 (43%) de los cuales durante la adolescencia entre los 10 a 19 años (1). Los niños continúan enfrentándose a disparidades en sus posibilidades de supervivencia. La reciente pandemia producida por el virus SARS-CoV- 2 podría invertir décadas de progreso. Los progresos científicos y tecnológicos sumados a medidas sencillas como promoción de la lactancia materna, sales de rehidratación oral y la obligatoriedad en el calendario de vacunación, han permitido mejorar los indicadores de mortalidad infantil dando visibilidad a patologías crónicas y complejas. Estos avances prolongaron el proceso de morir creando una mayor visualización del «sufrimiento infantil». Sin embargo, durante los últimos 70 años la respuesta al sufrimiento de este último grupo de niños ha evolucionado desde una actitud de subestimación o negación hasta el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos como una subespecialidad dedicada a su cuidado (2).

La Organización mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos pediátricos como: “el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación. El equipo de salud deberá evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque interdisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios primarios y en los hogares de los niños” (3). Para la filosofía de los cuidados paliativos siempre se considera al niño y a su familia como una unidad de cuidado. El objetivo de las intervenciones del equipo interdisciplinario tienen por objeto garantizar el derecho de los bebés,

niños/niñas y adolescentes a la mejor calidad de vida posible, siempre que sea posible en su entorno familiar y sin importar el momento, a lo largo de toda la trayectoria de su enfermedad, hasta el momento del fallecimiento y luego del mismo para el seguimiento en duelo.

El número de recién nacidos, lactantes, niños y adolescentes hasta 19 años que necesitan cuidados paliativos pediátricos (CPP) cada año, puede llegar según estimaciones a 21 millones (4).

Con el nuevo concepto “Sufrimiento grave relacionado con la salud” (SHS, por sus siglas en inglés) que incorpora la Comisión Lancet para considerar las necesidades de la población que requieren de CP, la filosofía no se modifica, y se brinda atención a niños/familias con condiciones que amenazan la vida o limitan la vida. Este estudio encontró que casi 2,5 millones de niños mueren cada año con SHS y que más del 98% de estos niños se encuentran en países de bajos y medianos ingresos (5). Si bien existen variaciones en la definición de cuidados paliativos pediátricos, la definición revisada de cuidados paliativos de la IAHP 2020, refiere que: “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento relacionado con la salud debido a una enfermedad severa y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (6).

Se espera que al finalizar la lectura de este capítulo el lector sea capaz de:

- Reconocer y aplicar el concepto actual de cuidados paliativos en función de la transición epidemiológica.
- Describir las condiciones clínicas pasibles de cuidados paliativos pediátricos.

Temas para desarrollar:

- Definiciones en cuidados paliativos: qué, para qué, a quienes, cuando, como.

¿A qué pacientes se les ofrecen CPP?

Condiciones que amenazan la vida son aquellas en las cuales no sabemos cuáles serán los niños que se van a curar o cuáles aquellos que van a fallecer como consecuencia de complicaciones relacionadas al tratamiento o por progresión de su enfermedad.

Condiciones limitantes para la vida son aquellas para las cuales no existe una expectativa razonable de curación y por las cuales los niños van a fallecer. Algunas de estas enfermedades determinan un deterioro

progresivo que condiciona una dependencia cada vez mayor de sus padres y cuidadores. (7)

Paciente crónico complejo: Aquel que padece una enfermedad (o más de una) de larga evolución cuya gestión clínica es percibida como difícil por los profesionales; con un perfil clínico característico de complejidad (multimorbilidad, polifarmacia, descompensaciones y múltiples ingresos). (8)

Los niños con diferentes tipos de necesidades de atención en salud o discapacidad (NA-NEAS), pero que tienen el mismo riesgo de fallecer que la población general no entran dentro del espectro de pacientes con necesidades paliativas (9).

Cuidados paliativos perinatales: Los recién nacidos y los bebés tienen la tasa de mortalidad más alta en la población pediátrica. Hasta el momento hay muy pocos datos disponibles sobre el cuidado en el final de la vida en esta etapa de la vida. El cuidado paliativo en el inicio de la vida es un área aún en desarrollo, incluso en la etapa antenatal, puesto que los avances científico-tecnológicos en Obstetricia permiten una detección cada vez más precoz de patologías y malformaciones complejas. Incorporar una mirada paliativa a las intervenciones en este contexto podría minimizar situaciones de sufrimiento tanto en el feto o recién nacido, como en las mamás/ familias y también en los equipos primarios tratantes. (10-12)

Intervenciones del equipo interdisciplinario de CPP:

- **Evaluación de la unidad de cuidado:** se evalúa la diada parental, como se ha constituido la pareja, cuál es su percepción sobre lo que ocurre, si los hubiera pérdidas anteriores o duelos, averiguar qué lugar ocupa el paciente en la configuración familiar, se considera además la familia ampliada para ser convocada si hubiera necesidad de soporte adicional.
- **Clarificar la trayectoria de la enfermedad:** comprensión sobre la información diagnóstica y/o pronóstica, propiciar una escucha activa basada en la narrativa del paciente/familia, respetar los valores y creencias de los padres (13).
- **Evaluar estrategias de afrontamiento:** que utilizan para afrontar la enfermedad, como manejan la incertidumbre, expresan preguntas que manifiesten una búsqueda de significado (¿por qué me está pasando esto a mí?), es importante indagar las representaciones familiares de la situación de enfermedad (14).
- **Soporte emocional para la familia:** Se refiere a la familia que solicita ayuda. Otra intervención se da cuando el equipo tratante visualiza dificultades para adaptarse a la situación de enfermedad

del paciente o la familia: negación pronóstica, claudicación familiar, angustia, enojo, falta de adherencia al tratamiento o depresión.

- **Control de síntomas:** Manejo farmacológico y no farmacológico del dolor de difícil resolución por el equipo primario tratante. (15)
- **Control de otros síntomas no dolor:** Como constipación, disnea, náusea/vómitos, escaras, hipertoniía, distonías, insomnio, delirium entre los más frecuentes.
- **Toma de decisiones compartida:** La naturaleza y complejidad de las decisiones es altamente variable y puede implicar situaciones durante el proceso diagnóstico, sobre la evaluación, las opciones de tratamiento, la atención o la gestión de servicios de apoyo y la planificación de situaciones inesperadas teniendo siempre un plan paralelo. (16)
- **Planificación anticipada de los cuidados:** La orientación de objetivos sobre las metas de cuidado, ya sean estos curativos, inciertos o sólo de confort, comprende también facilitación para el alta y proveer educación cuando la atención domiciliaria es un posible escenario, prevención de claudicación familiar, armado de redes de referencia y contra-referencia. Remite también a la discusión sobre metas de cuidado en pacientes con enfermedad avanzada y progresiva y la documentación de directivas anticipadas (considerar una eventual solicitud al Comité de Bioética hospitalario para participar en casos difíciles de resolver). (17)
- **Adecuación de esfuerzo terapéutico:** Es un proceso de toma de decisiones deliberativo dentro del equipo tratante sobre medidas terapéuticas proporcionales y rechazo para aquellas que no aporten un beneficio significativo al paciente (orden de no reanimación, interrupción o no indicación de nuevos tratamientos). Decisiones sobre estudios complementarios y controles acordes a la situación de enfermedad avanzada, decisiones sobre alimentación y nutrición.
- **Cuidados del final de la vida:** Comprende todas aquellas intervenciones realizadas en esta etapa como el control del dolor y otros síntomas, mediante técnicas farmacológicas y no farmacológicas, acompañamiento al niño y su familia y también la indicación frente a síntomas refractarios de una sedación paliativa en agonía. (18)
- **Duelo:** Relevar indicadores de duelo complicado, reacciones que afectan negativamente el bienestar psicológico y físico de la familia. (19)
- **Cuidado de los que cuidan:** Considerar la capacitación, el debriefing clínico y la supervisión de los equipos que están expuestos al desgaste profesional. (20-21)

Conclusiones

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se consideran intervenciones esenciales para la atención de salud de niños con enfermedades potencialmente mortales o que requieren cuidados al final de la vida. Tienen como objetivo aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida considerando aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, facilitar la toma de decisiones compartidas y ayudar en la coordinación de la atención entre equipos de salud en todos los niveles de atención. Están centrados en el cuidado del paciente y su familia (unidad de cuidado), respetando y asociándose con ellos en la toma de decisiones, propician una atención de alta calidad fácilmente accesible y equitativa brindando atención a bebés, niños/niñas y jóvenes en todo el espectro de edad, a través de intervenciones integradas, holísticas y continuas por un equipo interdisciplinar a lo largo de toda la trayectoria de enfermedad, más allá del pronóstico de supervivencia. Es fundamental asegurar que todos los médicos que se ocupan de los niños puedan proporcionar cuidados paliativos básicos, atender y consultar a los especialistas en CP de manera oportuna y mejorar calidad de la atención a través de la adquisición de competencias profesionales sólidas.

El equipo debe tener capacitación para reconocer las necesidades del niño- familia y para propiciar la discusión sobre la trayectoria de la enfermedad facilitando la planificación de los cuidados a medida que la misma avanza. Al ser una especialidad reciente, es necesario pensar en modelos de atención que den respuesta al sufrimiento de los niños y sus familias.

Referencias

1. Levels & Trends Child Mortality 2020. Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (UN IGME). UNICEF, WHO, World Bank Group and United Nations. ISBN: 978-92-806-5147-8 (<https://www.unicef.org/media/79371/file/UN-IGME-child-mortality-report-2020.pdf>) (Acceso:12 de Enero 2020)
2. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, et al. Response to Suffering of the Seriously Ill Child: A History of Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2020; 145(1): e20191741.
3. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acceso:12 de Enero 2020)
4. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(2):171-7
5. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ et al. On behalf of the Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: an imperative of universal health coverage. *Lancet*. Published online 12 October 2017; pii: S0140-6736(17)32513-8 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
6. Radbruch L, De Lima L, Knaul F et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition: *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 60, Issue 4, 2020, Pages 754-764, ISSN 0885-924, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
7. IMPaCCT: Standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14 (3): 109-114
8. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014; 14:199. Published 2014 Aug 8. doi:10.1186/1471-2431-14-199
9. Shaw KL, Brook L, Mpundu-Kaambwa C, et al. The Spectrum of Children's Palliative Care Needs: a classification framework for children with life-limiting or life-threatening conditions. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014; 0:1-10. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000407
10. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012, 12: 25. doi: 10.1186/1471-2431-12-25.
11. Cassidy P. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2018, 18:22 DOI 10.1186/s12884-017-1630-z
12. The Neonatal Care Pathway (2017). Change to The Perinatal Care Pathway http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2428_the_neonatal_car_e_pathway_2017 web. (Access12/1/2022)
13. Stein A, Dalton L, Rapa E, et al; Communication Expert Group. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393(10176):1150-116
14. Brand McCarthy S; Kang T; Mack J. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. *Supportive Care in Cancer* (2019) 27:1319-1324 <https://doi.org/10.1007/s00520-019-4653-3>
15. Warlow TA, Hain RDW. 'Total Pain' in Children with Severe Neurological Impairment. *Children* (Basel). 2018 Jan 18;5(1):13. doi: 10.3390/children5010013. PMID: 29346304; PMCID: PMC5789295.
16. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; behalf of the ACCAPED Study Group. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2021 Feb; 24(2):205-210. doi: 10.1089/jpm.2020.0148. Epub 2020 Jul 8. PMID: 32640899.
17. Snaman JM, Feraco AM, Wolfe J, Baker JN. "What if?": Addressing uncertainty with families. *Pediatr Blood Cancer*. 2019; e27699. <https://doi.org/10.1002/pbc.27699>
18. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, et al. Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland. *BMC Pediatr*. 2018 Feb 16;18(1):67. doi: 10.1186/s12887-018-1021-2. PMID: 29452600; PMCID: PMC5816353.
19. Schuelke, T.; Crawford, C.; Kentor, R. et al. Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children* 2021, 8, 278. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
20. World Health Organization. Palliative care. 2018. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Accessed Enero12, 2022
21. Anderson RJ, Bloch S, Armstrong M, Stone PC, Low JT. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliat Med*. 2019 Sep;33(8):926-941. doi: 10.1177/0269216319852007. Epub 2019 Jun 11. PMID: 31184529; PMCID: PMC6691601.

54 TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Rut Kiman.

Introducción

La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales. Los cuidados paliativos pediátricos son: cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad (1).

Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos son complementarios y no deben ser mutuamente excluyentes.

La toma de decisiones es una tarea muy compleja cuando se atiende a niños gravemente enfermos, e inicia cuando se diagnostica la enfermedad. En el entorno pediátrico, el proceso de toma de decisiones incluye varios pasos en los diferentes momentos de la trayectoria de la enfermedad y al menos considera tres actores: el médico junto al equipo de salud, el paciente y los padres; cada uno con sus propias opiniones, necesidades y expectativas. Los equipos de salud pueden influir eficazmente en la toma de decisiones, mejorando su estilo de comunicación y la oportunidad de esta (2). En pediatría, la autonomía progresiva del paciente, los intereses en conflicto frente a las voces cada vez más potentes de los padres, representan desafíos adicionales (3). Junto con el dolor particular resultante de la pérdida de un niño y una cultura decididamente "negadora de la muerte", el enfoque de la sociedad para el cuidado de los niños al final de la vida presenta muchos dilemas éticos.

Es importante reconocer el punto de inflexión por el cual un paciente pediátrico precisa "atención especializada con mirada paliativa" ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad, se puede llegar al momento del fallecimiento aplicando rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a la humanización del proceso de morir. La suspensión del tratamiento curativo representa un cambio de orientación, donde el objetivo será mejorar la calidad de vida durante el tiempo restante. (4)

Objetivo: Comprender el concepto de toma de decisiones compartida (TDC) en bebés, niños/niñas y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan la vida.

- **Barreras y facilitadores en la toma de decisiones:** desafíos en la TDC, planificación anticipada de los cuidados, adecuación del esfuerzo terapéutico, resolución de conflictos, mantener la esperanza.

¿Cuáles son los desafíos en la toma de decisiones? Para orientar la toma de decisiones para fetos, bebés, niños/niñas y jóvenes con condiciones que amenazan o limitan la vida, podemos tener en cuenta las siguientes situaciones y preguntas:

- **Definir la condición clínica:** ¿Tengo un diagnóstico de certeza? ¿Tiene sentido continuar con los estudios para llegar a ese diagnóstico? ¿Si realizo estudios cambiarán el curso de la enfermedad? (5)
- **¿De qué tipo de decisiones estamos hablando?** La naturaleza y complejidad de las decisiones es variable. Remiten al proceso diagnóstico, la evaluación, las opciones de tratamiento, la atención o la gestión de servicios de apoyo. Se debe considerar el momento de la trayectoria de la enfermedad, no es lo mismo decidir al inicio que en las situaciones avanzadas o al final de la vida (5).
- **¿Cómo identificar los objetivos de cuidado?** Son curativos, inciertos o sólo se ofrecerán medidas de confort. Es fundamental la dirección de la enfermedad y su pronóstico, además establecer acuerdos si la enfermedad progresa. En la situación de enfermedad "sin opción curativa" se atraviesan diferentes momentos donde las intervenciones tenderán a prolongar la vida, preservar la función o controlar los síntomas para ofrecer confort. (5)
- **¿Cuándo debo iniciar una planificación anticipada de los cuidados (PAC)?** La planificación anticipada de decisiones o Advance Care Planning (por sus siglas en inglés ACP) para los anglosajones, es un proceso por cual el paciente/ familia junto con el equipo interdisciplinario, planifican las decisiones sobre los cuidados futuros en la fase avanzada y final de la enfermedad. Permite informar y facilitar a los pacientes/ familias a tener voz y voto sobre tratamientos actuales y futuros y, su objetivo fundamental, pretenden mejorar los cuidados en el final de la vida (CFV). Es posible iniciar estas deliberaciones muchos meses o años previos al fallecimiento, las mismas evolucionan con el tiempo a través del desarrollo de una relación de confianza y un «ethos» en la toma de de-

cisiones (2).

- Los factores que “gatillan” una planificación anticipada son la expectativa de vida, la pregunta sorpresa: ¿Ud. se sorprendería si el paciente fallece en los próximos 6 a 12 meses? Para pediatría se puede utilizar la forma inversa: ¿Ud. se sorprendería que el paciente esté con vida en los próximos 6 a 12 meses? (5). Además, considerar el aumento del número de internaciones en los últimos 6 a 12 meses, el aumento de interconsultas clínicas mayores, síntomas cambiantes que generen un mayor número de consultas, cambios en la respuesta a los tratamientos y los conflictos suscitados entre los miembros del equipo tratante sobre los objetivos de cuidado.
- Algunos instrumentos que nos ayudan a pensar en cuando introducir una planificación anticipada de los cuidados (PAC) son la utilización del instrumento NECPAL 4.0 en su versión 2021. Diseñada para pacientes adultos permite el cribaje de personas con necesidades paliativas para determinar su prevalencia, así como establecer un primer listado de necesidades y un pronóstico en meses. Primero propone hacerse la “pregunta sorpresa”, en los casos en que la respuesta a esta pregunta es positiva (“no me sorprendería”), explora los diferentes parámetros NECPAL genéricos y los específicos por enfermedad. Los factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbilidad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica), permiten identificar tres grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos. Aunque no está pensada para niños, puede ayudar a orientar las estrategias de intervención (6-7).
- Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale), herramienta que sí está pensada para niños. Considera la expectativa de vida, el resultado esperado del tratamiento orientado hacia la enfermedad, el estado funcional, el número de síntomas y/o intensidad y los deseos del paciente/familia (8).
- **¿Cuándo debo pensar en una adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)?** Se basa en una decisión médica que considera la expectativa de una muerte inminente más la calidad de vida. Considera la decisión de no reanimar (DNR), la limitación o la suspensión de tratamientos (ej: extubación compasiva). Es clara su aplicación en casos de muerte cerebral, estado vegetativo “permanente”, situaciones “sin chance”, situaciones “sin propósito” y mucho más compleja su aplicación para nuestra cultura latina, en situaciones de sufrimiento “insoportable”. Implica limitar la recolección de sangre, limitar nuevos estudios de diagnóstico, la introducción de soporte ventilatorio, indicación de fármacos vasoactivos, discutir pautas de alimentación e hidratación, eventual reemplazo de la función renal y las maniobras de reanimación (9-10).
- **¿Cómo es el proceso de una toma de decisiones compartida?** La literatura sobre toma de decisiones compartida enfatiza sobre los siguientes aspectos la participación de al menos dos de las partes (médicos- padres- paciente); intercambio de información entre las partes (consenso sobre el tratamiento preferido y lograr un acuerdo con éxito). La toma de decisiones compartida promueve la asociación y la comunicación entre los equipos tratantes y los pacientes con respecto a la evidencia, las experiencias clínicas y las preferencias del paciente, disminuyendo además los conflictos entre las partes. Es más necesaria cuando los resultados que se esperan sean más inciertos.
- Una comunicación asertiva y empática entre el médico, el paciente pediátrico y su familia en el momento del diagnóstico es la base de una relación de confianza. La misma, facilita el afrontamiento de la enfermedad, disminuye el estrés y mejora la adherencia a los tratamientos. Incluir a los niños en las conversaciones debería ser el estándar que no se realiza en la mayoría de los casos (11-12).
- **¿Qué tiempos debo considerar durante el proceso de toma de decisiones?** En general los tiempos para poder comprender lo que ocurre, pueden ser muy diferentes para los pacientes, sus familias y el equipo tratante, quienes con bastante más anticipación saben o intuyen el pronóstico de la condición clínica, siendo los niños últimos en entrarse de lo que ocurre. Incluso dentro del mismo equipo tratante, puede haber diferencias para aceptar la falta de respuesta a los tratamientos, atrasando la introducción de medidas paliativas (13).
- **¿Cómo resolver los conflictos en la toma de decisiones?** El uso de la información que los médicos ofrecen a los padres a menudo no concuerda con lo que ellos esperarían encontrar. Los padres tienen sus propios puntos de vista sobre el estado y el bienestar de sus hijos. Estos pueden diferir de los del equipo tratante. A medida que la enfermedad avanza, la evaluación clínica del equipo y la percepción familiar sobre la condición del niño puede divergir. Un médico puede ver al niño como declinando y sin embargo la familia tiende a normalizar y naturalizar la condición del niño.
- La evaluación y comunicación del pronóstico cuando se enfrentan situaciones sin opción curativa es un desafío. ¿Por qué los padres continúan insistiendo en tratamientos con opción curativa cuando las probabilidades de éxito son tan esca-

sas? Los equipos de salud que acompañan al niño y su familia, incluyendo a los especialistas en cuidados paliativos, tienen la obligación profesional de proporcionar información sobre la enfermedad y su pronóstico de manera oportuna y precisa, según lo desee el paciente y su familia.

- Es fundamental no profundizar el escalamiento de los conflictos evitando mensajes duales y contradictorios. La falta de confianza de la familia en el equipo tratante, en ocasiones puede llegar a la desintegración de la relación médico-paciente/familia con la judicialización o situaciones de agresión importantes. Cuando esto sucede el paciente deja de ser el foco de atención, con un notable aumento del sufrimiento para todas las partes involucradas (14).
- **¿Se pueden prever las situaciones inesperadas?** Es fundamental generar siempre un plan paralelo que considere todos los posibles escenarios diferentes a lo esperado y planificado (Ej.: una extubación compasiva con expectativa de una muerte inmediata que no ocurre sino horas o incluso días después de la misma) (15).
- **¿Cómo escuchar la palabra del niño?** Los niños y adolescentes necesitarán diferentes ayudas para poder participar, basadas en el nivel de su desarrollo cognitivo, lo que requiere la evaluación de la competencia de cada paciente. La competencia y la preferencia para la toma de decisiones también se deben explorar para los padres y otros miembros de la familia ampliada. Las intervenciones raramente están dirigidas a los niños y se centran en los padres. A menudo los padres actúan como guardianes, administrando qué y cómo se comparte la información con sus hijos (16-17).
- **¿Cómo respetar la esperanza?** La esperanza es un concepto multidimensional que es parte integral de las necesidades de una persona. Es un recurso que ayuda a las personas con una enfermedad que amenaza la vida a sobrellevar los momentos de intenso malestar físico y psicológico. La visión sobre el niño y sus intereses por parte de los padres es diferente y quizás más mucho más amplia, que la percibida por el médico. Esta visión puede ser impulsada por factores que el equipo de salud no puede modificar, pero sí puede comprender. Las esperanzas de los padres juegan un papel importante en la toma de decisiones y el afrontamiento, aunque varían con el tiempo. Se describen como ejemplos la esperanza de que ocurra un milagro o la cura, que viva más tiempo,

que no sufra. Estas expectativas se van modificando con la trayectoria de la enfermedad y deben respetarse en la medida en que no colisionen con el mejor interés del niño (18-19).

- **¿Qué nos pasa frente a decisiones difíciles?** En este sentido, es fundamental interpelarse en relación con nuestra posición frente a la muerte y el proceso de morir. Existe un conflicto personal dentro de la mayoría de los profesionales acerca de aceptar la muerte de un niño como algo natural. Este conflicto demuestra la necesidad de una mejora en la formación sobre estos temas. Es necesario reformular las competencias profesionales, que parecen centrarse más en la curación que en el cuidado durante el proceso de morir (20-21).

...“Transitar la clínica posibilitó la llegada Agustina, mi “primer paciente” dentro del equipo, la que me enseñó desde dónde pararme como psicóloga paliativista, quien me mostró que un paciente en ese momento de su vida no espera respuestas sino “presencia”, alguien que habilite narrar la biografía cuando la enfermedad arrasa con lo que todavía hay de vida; un profesional que, además de su dolor físico detecte y priorice el sufrimiento que atraviesa la existencia para que, de a dos, se empiece a construir el “legado” que garantiza una continuidad.

Lic. Andrea Marino

Equipo de cuidados paliativos pediátricos.
Servicio de Pediatría. Hospital Nacional Prof. A. Posadas

Agosto 2017, Buenos Aires. Argentina

Conclusiones

El equipo de salud que acompaña al niño y su familia, incluyendo a los especialistas en cuidados paliativos, tiene la obligación de proporcionar información sobre la enfermedad y su pronóstico de manera veraz, oportuna y precisa. Cuando la situación de incurabilidad se hace presente, los cuidados paliativos ofrecen una mirada holística sobre las todas dimensiones del niño, adolescente o joven, sea ésta la dimensión física, social, emocional o espiritual. Buscan construir un puente que sostenga al paciente, pero a la vez le permita transitar y delinear un proyecto de vida aun muriendo, que cierre su biografía.

Referencias

1. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.
2. Wyatt, K, List B, Brinkman W et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. *Academic pediatrics* 2015; 15:573-583
3. Subcomisión de Ética Clínica. Sociedad Argentina de Pediatría. El principio de autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. *Arch Argent Pediatr* 2016;114(5):485-495
4. Boland L, Mclsaac D; Lawson M. Barriers to and facilitators of implementing shared decision making and decision support in a paediatric hospital: A descriptive study. *Paediatr Child Health* Vol 21 No 3 April 2016 no es estilo Vancouver
5. Burke K, Coombes LH, Menezes A, Anderson A-K. The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliative Medicine.* 2018;32(2):535-542. doi:10.1177/0269216317716061
6. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Amblàs J and Gómez-Batiste X. NECPAL prognostic tool: a palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: 16 February 2021. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002567
7. Gómez-Batiste X; Amblàs J; Turrillas P et al. Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales NECPAL4.0PRONÓSTICO (2021) https://www.catedrapaliativos.com/media/42/media_section/6/5/5465/INSTRUMENT-NECPAL-4.0-2021-ESP.pdf (acceso Enero 15 2022)
8. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1):20. Published 2013 May 8. doi:10.1186/1472-684X-12-20
9. Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC et al. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. *Arch. argent. pediatr* 1999; 97(6): 41 no hay una cita más actualizada.???
10. Magnante D, Poliszuk J, Juri J, Tarditti A. Comité de trasplante y procuración de la sociedad argentina de terapia intensiva - SATI Protocolo para la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico en terapia intensiva.2019.
11. Seller L; Rasmussen L A. Integrating ethics and palliative care concepts into pediatric end of life care and decision-making: A changing landscape? *Paediatric Respiratory Reviews* 29 (2019) 1-2 <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2018.12.003>
12. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson E, Langner R. 'I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses. *Arch Dis Child* 2015; 102:468-471. doi:10.1136/archdischild-2015-310345 469
13. Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol.* 2001; 19:205-212 no hay una cita más actualizada.???
14. Forbat L, Teuten B, Barclay S. Conflict escalation in paediatric services: findings from a qualitative study. *Arch Dis Child.* 2015;100(8):769-773. doi:10.1136/archdischild-2014-307780
15. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Fourth edition 2018 <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
16. Brand McCarthy S, Kang T, Mack J. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. *Supportive Care in Cancer* 2019 27:1319-1324 <https://doi.org/10.1007/s00520-019-4653-3>
17. Wiener, L., Zadeh, S., Wexler, L. H, & Pao, M.). When silence is not golden: Engaging adolescents and young adults in discussions around end-of-life care choices. *Pediatric Blood&Cancer*, 2013. 60, 715-718. doi: 10.1002/pbc.24490 no hay una cita más actualizada.???
18. Hill D and Feudtner C. Hopes for the research agenda about hope. *Pediatr Blood Cancer.* 2018; e27018 <https://doi.org/10.1002/pbc.27018>
19. Hill DL, Nathanson PG, Carroll KW, et al. Changes in Parental Hopes for Seriously Ill Children. *Pediatrics.* 2018;141(4): e20173549
20. Snaman J, Feraco A, Wolfe J, Baker J. "What if?" Addressing uncertainty with families. *Pediatr Blood Cancer.* 2019; e27699. <https://doi.org/10.1002/pbc.27699>
21. Feraco A, Brand S, Mack J et al. Communication Skills Training in Pediatric Oncology: Moving Beyond Role Modeling. *Pediatr Blood Cancer.* 2016 June; 63(6): 966-972. doi:10.1002/pbc.25918.

55 COMUNICACIÓN CON EL NIÑO Y LA FAMILIA

Lara P. Doumic

Introducción

Informar acerca del diagnóstico y/o pronóstico de una enfermedad grave es parte de la comunicación con el paciente y su familia, sin duda de carácter relevante, pero no es lo único a considerar a la hora de comunicar una mala noticia. Informar hace referencia a un acto unidireccional donde se brindan datos, como en este caso, acerca de la enfermedad. Pero comunicar implica un aspecto más amplio y profundo donde se incorpora al otro, por ende, es bidireccional. Hablamos entonces de un proceso de comunicación que, como tal, es dinámico, con avances y retrocesos, que además tiene lugar en un contexto determinado (1). De esta manera, es que la palabra se convierte en una herramienta más que posee el médico, y como tal, va a depender de su uso que sea terapéutica o por lo contrario, se torne iatrogénica. Como herramienta, es importante que aprendamos a utilizarla.

Se debe prestar atención tanto a lo que se dice (comunicación verbal) como a la forma de decirlo (comunicación no verbal). Es fundamental que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo, pero también debemos considerar que el 75% de la comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal, así como de lo que se denomina paralenguaje, es decir, al tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros (2).

De esta manera, la comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera menos consciente y más espontánea y puede contradecir, matizar, regular o reforzar lo que decimos. Si existen dos mensajes diferentes, nuestro interlocutor creará al lenguaje del cuerpo y no al de las palabras.

Los niños son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen qué es lo que les pasa, intentando obtener información de su entorno. Y si hablamos de los niños como nuestros interlocutores, muchas veces no sabemos qué decir, pero ese "no saber" está fundado en ciertos mitos y conceptos erróneos, como puede ser: "es muy chiquito... No va a entender", o "para qué decirle... Se va a poner mal". Lo que subyace, en definitiva, es el temor a la muerte y más aún cuando se trata de un niño. Entonces, ¿cómo comunicamos a un niño el diagnósti-

co de una enfermedad grave? ¿Qué entiende un niño de la muerte?

Concepto de muerte en los niños

La comprensión de la muerte variará de acuerdo con su edad y sus experiencias (influidas por su entorno, y el origen étnico, religioso y cultural). Pero lo que el niño dice o puede comprender está determinado principalmente por la etapa del desarrollo evolutivo que atraviesa (Figura 55-1). Por ende, la muerte como un proceso biológico universal, inevitable, e irreversible, será comprendida gradualmente.

Es evidente que los niños y adolescentes tienen un tiempo diferente al de los adultos, por lo tanto, si queremos establecer una comunicación con ellos debemos encontrar el momento adecuado para conversar, ayudándonos de los indicadores verbales y no verbales. Y es a través del juego que podremos explorar lo que el niño piensa, fantasea y teme acerca de su enfermedad. Dependiendo de la edad podrá simbolizar y expresarlo con palabras cada vez más precisas, siempre que tenga la disponibilidad psíquica para hacerlo. Previamente debemos haber sentado las bases de una relación de confianza para que el niño nos abra las puertas de su mundo interno.

Algo similar sucede cuando nuestro paciente es un adolescente, pero es importante que tengamos en cuenta ciertas particularidades. Porque no solamente estará luchando con los síntomas de la enfermedad amenazante y lo que ésta significa para él, sino también con los cambios propios de su edad. Por lo cual, hay que entender que cuando el adolescente enferma, muchos de sus comportamientos no son debidos a la enfermedad sino propios de la etapa evolutiva que atraviesa. Como ser el tener que lidiar con la angustia y ansiedad que le genera la incertidumbre en relación con la enfermedad y a su expectativa de futuro, a tener que ser cuidado por sus padres, perdiendo su autonomía y su intimidad.

Tal como surge de la (figura 55-1) sabemos que el adolescente puede hablar de la muerte como algo abstracto llegando a interesarse por sus aspectos filosóficos. Al adolescente le ayuda expresar estas ideas y tener un interlocutor para hablarlas, o escribirlas en forma de relatos o posteos en las redes sociales. Pero más allá de poder comprender lo que implica tener una enfermedad con un pronóstico de vida limitado, no todos los adolescentes quieren saberlo. Existe una dicotomía entre lo que sabe intelectualmente sobre su

enfermedad, y su capacidad de aceptación. Esto hace que muchas veces nos topemos con pacientes que "no nos hablan". El adolescente sabe lo que le pasa o, por lo menos, que algo muy grave y diferente que le provoca dolor o malestar físico le está ocurriendo (3). Y esto, posiblemente le genere una fuerte respuesta emocional (fantasías, miedos y temores) pero que por las características mencionadas anteriormente no siempre llegan a comunicar, ya sea tanto a su propia familia como a los médicos.

Es una etapa caracterizada de por sí, en la exploración. Ya sea tanto de los aspectos emocionales con marcada tendencia a la introspección, como de los aspectos sociales (exogamia), donde los pares toman una importancia relevante. Debemos entender entonces, que cuando los lazos sociales se ven afectados en su desarrollo (muchas veces a causa de las internaciones), aquello que aflora con mayor potencial elaborativo es la introspección. Por esta razón, es que nos encontramos en nuestra práctica cotidiana con adolescentes reticentes a dialogar con nosotros y a que les recordemos, además, su vulnerabilidad.

Comunicación con la familia

Parte del desafío en la atención clínica pediátrica es muchas veces, la comunicación con la familia. Existen tres elementos básicos para lo que se denomina el "éxito de la comunicación", aunque prefiero el término comunicación de calidad: la escucha activa, la empatía y la aceptación (4).

- Saber escuchar o la escucha activa: incluye estar atento a la comunicación verbal y no verbal, así como a aquello que no se dice y los temas que trae la familia como relevantes.
- La comunicación empática centrada en el paciente y la familia mejora la adherencia a los tratamientos. Es sobre todo en etapas avanzadas de la enfermedad unos de los principales elementos terapéuticos.
- La aceptación de las emociones tanto del paciente como de la familia. Nos permite conocer qué es lo que entienden de lo que le está pasando y qué tipo de apoyo o información adicional pueden necesitar. El reto para todos los médicos es estar presente con la unidad de tratamiento y responder a sus emociones sin tratar de "arreglarlas". Es decir, no hay buenas o malas emociones, o una forma correcta o incorrecta de aceptar un diagnóstico de vida limitante.

En definitiva, a la hora de comunicarnos con los padres debemos fomentar la posibilidad de narración. Es a través del relato que podremos indagar acerca de las percepciones, creencias y fantasías, que giran irremediablemente en torno a un hijo gravemente enfermo. Puede abrirnos las puertas a comprender sus miedos y

temores, así como nos guiará a respetar los tiempos de aceptación y asimilación de cada familia.

Un punto necesario es transmitir la misma información por parte de todos los profesionales que asisten al niño. Se debe ofrecer una información veraz, sin tecnicismos, y asegurarnos de que los padres la han comprendido.

Esto suele ser particularmente difícil cuando se comunica una mala noticia. Esta tiene al menos un componente objetivo (la severidad de la mala noticia) y un componente subjetivo que depende de quién sea nuestro interlocutor. Por ello, los padres responden a las malas noticias influenciados además de las propias experiencias, por el contexto social en el que viven (5). También, la reacción emocional que la mala noticia va a producir en la familia dependerá de las expectativas de vida y de la percepción de la situación. Cuanto mayor sean las expectativas y menor el grado de percepción actual, mayor es el impacto emocional.

La aceptación de la muerte es un proceso lento, en el cual hay oscilaciones, importando especialmente una preparación psicológica previa del paciente, la familia, y del equipo que le atiende para dialogar claramente. La información que se les brinde será gradual y en la cantidad y tiempo que sea soportable para el paciente y la familia (6).

Entender la comunicación como un proceso implica muchas veces tener que repetir la información, más de una vez. Es decir, es un proceso evolutivo en el que puede madurar tanto la capacidad del enfermo y la familia a ser informados, así como la buena orientación del médico (7).

En tal sentido, es que puede ser útil ayudarles a revisar cómo ha sido la trayectoria de la enfermedad y hacer que las conclusiones les sean más evidentes, así como a orientar sus propias preguntas a la situación clínica actual.

La cuestión clave es informar a la familia sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. No se trata de mentir sino de ubicar caminos alternativos, donde la esperanza no tiene que ser solo curativa (8).

Muchas veces nos topamos con familias que pareciera que "no quieren entender" la gravedad de la patología de su hijo, a pesar de haberles repetido varias veces la información. Debemos explorar en cada caso, pero podríamos estar frente a personas que utilizan la negación como mecanismo psíquico de adaptación. En opinión de Weisman, la negación consiste en la revisión o reinterpretación de una parte de la realidad dolorosa, de manera que el sujeto evita lo que puede resultar amenazante y se "agarra" a la imagen de realidad que poseía con anterioridad (9).

El principal problema que se encuentra el profesional a la hora de abordar este fenómeno hace referencia a la distinción entre "negación" y "desinformación". Dado

que un paciente o familiar puede pensar que la enfermedad no es maligna porque no se le ha informado correctamente o porque se le ha proporcionado información ambigua. Pero en este caso no hablaríamos de que está operando un mecanismo de negación sino de que la persona no cuenta con toda la información veraz y necesaria que le permita comprender lo que está sucediendo y actuar en tal sentido. Por ende, la falta de comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales trae consigo la falta de información sobre el pronóstico de la situación, la calidad de los cuidados y los recursos de apoyo disponibles.

El desafío es lograr un mayor equilibrio en la información: entre el paternalismo clásico (evitar sistemáticamente la información) y lo que denominaríamos encarnizamiento informativo. Es decir, tampoco se trata de repetir insistentemente una y otra vez la misma información sino de indagar mediante la escucha activa qué sabe en primera medida y qué es lo que nuestro interlocutor quiere y/o necesita saber, encontrando el lugar y momento adecuados para ello (10).

“De lo que no se puede hablar, más vale guardar silencio”. Ludwig Wittgenstein

El silencio es otra herramienta terapéutica que el profesional puede emplear en la comunicación. En ocasiones, ante una pregunta difícil el profesional no sa-

bequé contestar. En ese caso, puede ser aconsejable mantenerse callado, ya que este silencio puede permitir al paciente y/o la familia reflexionar sobre lo hablado y la expresión emocional sin sentirse limitado. Aunque, el empleo del silencio puede resultar muy costoso para los médicos, ya que su preparación se ha dirigido a la acción, y, sobre todo, a la acción de curar (11).

Cuando los silencios aparecen no son indicadores de que “algo anda mal”, asociándolos directamente con un mecanismo de negación, sino que puede estar indicándonos que hay un proceso de elaboración en marcha. Aquí una vez más, debemos respetar el tiempo lógico de cada sujeto, el que no suele coincidir con los tiempos de la enfermedad y los tratamientos médicos. A veces el silencio puede ser indicador de que el sujeto percibe cierta falta de receptividad en el profesional, y por eso opta por no hacer determinadas preguntas para no incomodar al médico.

Y vale destacar la necesidad del silencio para escucharse a uno mismo también y poder realizar una comunicación consciente.

Anexos

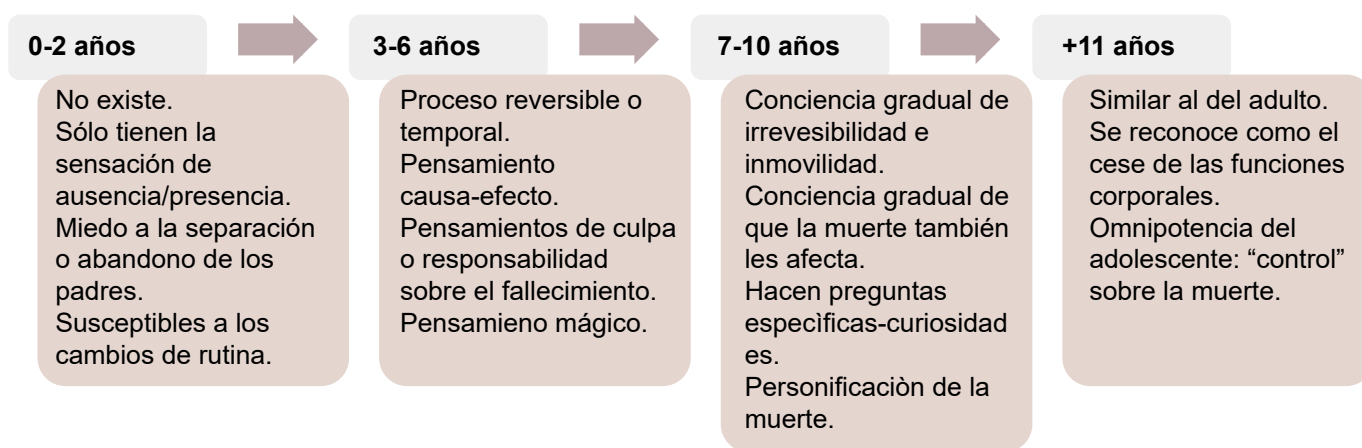


Figura 55-1. Concepto de muerte en los niños

Elaborado: por autora

Referencias

1. Gomez Sancho M. Cómo dar malas noticias en medicina. España, 2006.
2. Buckman R. Aptitudes de comunicación en los Cuidados Paliativos. Clínicas Neurológicas de N. América. 2001, 987-1001.
3. Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*. 2003; 326:305-9.
4. Pedreira Massa JL. Habilidades de comunicación con el paciente pediátrico (comprendiendo al niño enfermo). Madrid: Just in Time; 2006.
5. Saviani-Zeoti F, Lopes Petean E. Breaking Bad News: Doctors' Feelings and Behaviors. *The Spanish Journal of Psychology*, 10 (2007), pp. 380-387
6. Arroba M.L., Serrano R. Hablemos de...Malas noticias en pediatría, *An Pediatr Contin*. España, 2007;5(6):378-82
7. Broggi M. A. "La información clínica y el consentimiento informado". *Med. Clin.*, Barcelona, 1995,104:218-220.
8. Prados Castillejo JA, Quesada Jiménez F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. *FMC*. 1998; 5:238-50
9. Weisman, A. D. (1972). *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. New York, Behavioral Publications.
10. Steil, L., Summerfield J., De Mare G. *Cómo escuchar bien y entender mejor*. Ediciones Deusto S.A. Madrid, 1998.
11. Gómez R. Ansiedades del médico frente a la muerte. *Psiquiatría Pública*, 12 (2000), pp. 247-257

56 ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Lara P. Doumic

El niño enfermo

Introducción

La enfermedad constituye para el niño ante todo una experiencia personal innovadora. Es decir, irrumpe con aquello que le era cotidiano y familiar, incluido su propio cuerpo, poniendo a prueba sus recursos psíquicos (1).

Esta experiencia para la cual no cuenta con referentes y que debe afrontar, conlleva en sí las características de un duelo, entendiendo a éste como el dolor por la pérdida de alguien o algo significativo (2). En tal sentido, es que podemos pensar en la pérdida del propio cuerpo tal cual era percibo hasta que aconteciera la enfermedad, alterando consecuentemente el autoconcepto; así como de la pérdida de sus potencialidades, de los proyectos biográficos, de su autonomía, etc.

Es decir, que el niño necesitará elaborar las diferentes pérdidas que le impone la enfermedad impulsándolo a un trabajo de duelo propiamente dicho, con sus diferentes fases, aunque no necesariamente consecutivas:

- **Negación:** "no puede ser verdad, tiene que haber un error". Es un período inicial de rechazo ante el diagnóstico. Le permite al niño amortiguar el dolor y recuperarse del impacto de la noticia. Pueden mostrarse indiferentes y actuar como si nada hubiera cambiado.
- **Ira:** es el momento donde surge la pregunta de ¿por qué a mí? Surge el enojo dirigido a los médicos y aparece la culpa, dirigida a ellos mismos o hacia los demás. Aparecen las quejas y pueden sentir envidia hacia los que están sanos.
- **Pacto o negociación:** "si al menos no tuviera dolor".
- **Depresión:** aparece un fuerte sentimiento de tristeza. Necesitan expresar su dolor, lo cual los preparará para la etapa final de aceptación de la enfermedad.
- **Aceptación:** disminuye el dolor y aparece la tranquilidad emocional (3).

Por consiguiente, la alteración de los comportamientos, hábitos y el ritmo de vida del niño a causa de la enfermedad suscitan cambios comportamentales importantes que, por su intensidad, podrían generar conductas inadaptadas en el futuro (4). Será necesario considerarlas en primera instancia y monitorearlas para que no se constituyan en patológicas. Algunas de estas reacciones pueden ser: ansiedad, miedo, aislamiento, depresión, dificultades para el contacto social, trastornos de crecimiento, problemas nutricionales,

trastornos del sueño, dificultades en la interacción con el personal sanitario, problemas para la adherencia a los tratamientos indicados, etc.

En tal sentido, habrá que considerar el impacto que supone la hospitalización del niño en cuanto al desarraigo de su medio ambiente, y debiéndose adaptar a uno totalmente desconocido. La escuela, junto con la familia, constituyen el medio natural donde ellos se desenvuelven. Y la escolarización es la tarea primordial para desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización, y que se hace necesario preservar en las etapas de hospitalización (5). Es lo que les permitirá junto con el juego continuar siendo niños ante tanto sentimiento de pérdida.

El paciente y la familia como unidad de tratamiento

En pediatría, el binomio paciente-familia se torna indisoluble, y más aún cuando el mismo se ve atravesado por una enfermedad amenazante y/o limitante para la vida. Entendemos a la familia como el pilar básico en la producción de cuidados del niño, sean estos tantos físicos como emocionales. La familia es quien más tiempo está con el enfermo y por lo tanto es sobre quien recae el peso de los cuidados. Por tal razón, su entrenamiento constituye una tarea primordial para el equipo de salud que atiende al niño.

Según el apoyo y el soporte familiar, podremos predecir cómo será la adaptación del enfermo, así como la aceptación del tratamiento y las complicaciones que pudieran surgir. Igualmente, la familia funciona como amortiguador de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso.

La noticia de un diagnóstico difícil genera una crisis y estado de duelo también en los familiares, que podrán tener después un curso patológico o un afrontamiento saludable (6), dependiendo de diversos factores. De esta manera, si entendemos a la familia como un sistema, una enfermedad en cualquiera de sus miembros tendrá repercusiones sobre cada uno de los demás, originando así un cambio en todo el sistema familiar. Podemos hablar de un desequilibrio en el sistema, ante la alteración de la dinámica familiar y la interrupción de los roles que impone la posterior hospitalización. Será necesario entonces un reajuste de los roles para que el reequilibrio se produzca. Y ello dependerá de cómo reaccionen sus integrantes. Los padres suelen encontrarse vulnerables y desconcertados respecto de su rol activo en los cuidados, sintiéndose particularmente

desplazados durante el proceso de hospitalización, donde hay otros (enfermero/as, por ejemplo) que ocupan su lugar.

Es importante resaltar que estas reacciones (ver figura 56-1), se consideran respuestas normales del proceso de adaptación más que de carácter psicopatológico y se verán influidas por diferentes factores, entre los que destacan:

- la severidad del diagnóstico y pronóstico,
- la naturaleza de los tratamientos médicos,
- las expectativas puestas sobre el niño y la visión de sí mismos como padres,
- la naturaleza de las relaciones intrafamiliares,
- la personalidad del niño,
- la incertidumbre acerca de la enfermedad y su impacto sobre el niño y la familia,
- el papel del entorno,
- la capacidad de organización familiar, el apoyo psicosocial y educativo.

Con el avance de la enfermedad, la familia tiene que ir asimilando las diversas pérdidas, y la manera en que respondan dependerá de una estructura previa de funcionamiento.

Cuando la familia que se enfrenta al diagnóstico constituye antes del mismo un grupo familiar saludable, en el que cada miembro tiene un rol determinado, pero con un grado de flexibilidad tal, que le permita asumir otros roles funcionales en los casos en los que se requiera, el impacto de este evento generará menos desorganización con respecto al funcionamiento de esta. Por el contrario, si la familia establece estrategias disfuncionales ante las situaciones de cambio, esto provoca un enquistamiento de los conflictos y por tanto comienzan a aparecer síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo armónico de sus miembros.

De esta manera, es que parte importante del trabajo del equipo de salud tendrá que ver con efectuar un análisis de la situación de la familia, la que incluye poder ubicar cuáles son sus necesidades y recursos, así como la detección de sus miembros más vulnerables.

No olvidar a los hermanos

Si comprendemos que ante la enfermedad de un hijo se produce en la familia un desequilibrio, entonces éste también atravesará a los hermanos del niño enfermo, aún cuando el foco de atención esté puesto en el paciente y sus padres en cuanto a proveedores de los cuidados. Los hermanos pasan a ser así los "grandes olvidados", quedando relegados de los cuidados parentales, llegando muchas veces por ejemplo a desatenderse controles de salud rutinarios, por parecer "poco trascendentes" frente a la magnitud del diagnóstico del hermano enfermo. La tensión emocional y las exigencias que imponen los tratamientos -e incluso muchas veces el camino de arribar a un diagnóstico-

provoca que se descuiden las necesidades no sólo físicas sino también emocionales del niño sano.

La vida cotidiana de los hermanos sanos también se ve afectada, dado que se interrumpe y se convierte en una experiencia constante de ansiedad y miedo frente a la posibilidad de que, súbita e imprevistamente, las cosas puedan cambiar radicalmente. Y esta sensación de falta de seguridad es lo que les suele generar mayor afectación.

El niño sano puede sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, de verlo enfermo o padeciendo dolor. Asimismo, le preocupa ver a sus padres tensos y temerosos, -muchas veces poco tolerantes-, y tener que separarse de ellos quedando al cuidado de parientes o amigos.

Pueden sufrir al igual que el enfermo comportamientos regresivos (orinarse en la cama, por ejemplo), celos, agresividad (incluso contra su hermano enfermo), rebeldía ante las normas, sentimientos de abatimiento y tristeza, deseos de enfermar o morir, llegando a aparecer síntomas psicósomáticos, todo ello con el propósito de poder competir con su hermano por el tiempo y energía que los padres le dedican. Puede observarse a veces, una disminución del rendimiento académico, con el consiguiente retraso escolar.

Estas posibles respuestas son a su vez una importante fuente de estrés para los padres. En muchas familias, debido a la aparición de la enfermedad, los hermanos deben asumir más responsabilidades de las que les corresponderían por su edad o de las que hasta ese momento tenían, lo que puede dar lugar a ciertas dificultades si la situación se prolonga.

También, generalmente, muestran inquietud ante la posibilidad de que no se les diga la verdad acerca de lo que está sucediendo. La falta de información que tienen -muchas veces suscitada por los padres por querer protegerlos o por no saber cómo hablarles- es rellenada por los niños con fantasías que ellos mismos generan para poder dar un sentido a lo que están viviendo. Es común que piensen que de alguna manera ellos son los culpables de esa enfermedad o incluso que ellos también pueden padecerla o a morir. Numerosas investigaciones demuestran que la comunicación que se da entre padres y hermanos sanos hace referencia a aspectos funcionales o técnicos de la situación concreta que vive el hermano enfermo (tratamiento que recibe, etc.) pero no fomenta la expresión de las emociones, de forma que no comparten sus sentimientos, miedos, etc.

En tal sentido, cabe subrayar que el hecho de que expresen sentimientos como la ira, celos, y tristeza, con cierta "intensidad", no significa que tengan dificultades sino por el contrario, se considera parte normalizada de la propia experiencia. En el caso de presentar muchos de estos sentimientos de forma concomitante sí que se sugiere la necesidad de ofrecerles soporte psicosocial.

En definitiva, puede decirse que se dan cambios en la vida del hermano sano que incluyen no sólo pérdidas sino también ganancias, incluso la asunción de nuevas responsabilidades que se mencionara anteriormente puede ser interpretada como una ganancia tal como se destaca en la (figura 56-2):

De esta manera, es que la falta o inadecuada información puede ser una necesidad insatisfecha para el hermano sano. Así como también la de "implicarse en el cuidado de su hermano", permitiendo mantener el contacto entre ellos y dar continuidad al sentido de familia. Wilkins y Woodgate lo definen como la necesidad, por parte del niño sano, de "estar presente" en el entorno familiar. Estos autores destacan otra necesidad insatisfecha por parte de los hermanos sanos que implica el "recibir ayuda para mantener sus actividades habituales e intereses", de manera que se le fomente su independencia. (8)

A estas instancias, se hace necesario mencionar que cada niño en su singularidad cuenta con una historia y experiencia propia a la vez que está inmerso en una determinada familia, con creencias y características

particulares, que habrá que considerar y respetar a la hora de acompañar a la unidad de tratamiento.

Pero si acaso es posible mencionar ciertos predictores de la adaptación de los hermanos, el estudio de Cohen (9) plantea los siguientes:

- Depresión de los padres, los cambios en la relación entre los padres, los ingresos económicos, el soporte de la comunidad de vecinos, la comunicación sobre la enfermedad entre padres e hijos y el tiempo desde el diagnóstico.

En definitiva, si consideramos los resultados que arroja la clínica, podríamos decir que el nivel de resiliencia familiar es el mejor predictor del ajuste de los niños sanos a la enfermedad de su hermano.

"La desgracia nunca es algo puro, tampoco la felicidad. Pero apenas la convertimos en relato, damos un sentido al sufrimiento y comprendemos, mucho tiempo después, cómo pudimos transformar una desgracia en maravilla".

Boris Cyrulnik

Anexos

REACCIONES DE LOS PADRES

- Negación de la enfermedad, rechazo de la situación, incredulidad, pensar que está en un terrible sueño, que esto no está pasando de verdad, múltiples consultas.
- Estado de shock, sensación de perder el control de su vida.
- Confusión, incomprensión. Pueden preguntarse "¿por qué me ha tocado a mí?".
- Ira, enfado, rabia, indignación, frustración, desilusión, rechazo.
- Miedo, ansiedad, angustia, inseguridad, preocupación.
- Sentimientos de culpa hacia sí mismos o hacia otras personas.
- Obsesión por seguir a rajatabla todas las recomendaciones, para dominar la enfermedad.
- Sobreprotección del niño enfermo.
- Centrarse demasiado en el niño enfermo descuidando a la pareja y a los otros hijos.
- Impotencia, cansancio.
- Codependencia. Es un vínculo adictivo entre el enfermo y el cuidador generalmente la madre lleva a un exceso de atención para compensar la propia inseguridad y obtener el reconocimiento de los demás.
- Claudicación. Incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples necesidades y demandas del enfermo. Abandono.

Figura 56-1. Reacciones de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad amenazante y/o limitante para la vida de su hijo (7).

Elaborado: por autora

PÉRDIDAS

- Pérdida de atención parental, tanto a nivel físico como emocional.
- La desintegración de la dinámica y roles familiares.
- Cambio en el trato o relación de los padres hacia ellos; en ocasiones, implica una menor tolerancia.

GANANCIAS

- Crecimiento personal fruto de una vivencia de estas características.
- Aumento de su independencia (nuevas responsabilidades).
- El desarrollo de la capacidad empática y del deseo de cuidar y ayudar a los demás.

Figura 56-2. Cambios en la vida del hermano sano (Wilkins y Woodgate).

Referencias

1. Serradas Fonseca, Marian. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*; 2003, 24. 447-468.
2. Santamaría Repiso C. Claves para ayudar al niño a afrontar pérdidas. En: AEPap ed. *Curso de Actualización Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 327-34.
3. Kübler-Ross, E., *On Death and Dying*, Macmillan, NY, 1969.
4. Del Pozo, A. y Polaino, A. El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. En A. Polaino; M. Abad; P. Martínez y A. Del Pozo. *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?*; 2000, 3: 45-65. Madrid: Rialp.
5. Grau C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad* 2002; 5: 67-87.
6. Navarro J. Familia y discapacidad. *Manual de intervención psicosocial*. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social y Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalía, 1999.
7. Sánchez Díaz M. D. Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2012;5;149-56
8. Wilkins K, Woodgate R. A review of qualitative research on the childhood *Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica* 483 cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2005; 22 (6): 305-19.
9. Cohen DS. *Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment*. Dissertation Abstracts International 46: 637.
10. Cyrulnik B. *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa 2002.
11. Walsh F. El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. *Sistemas Familiares* 1998; 14: 11.



PARTE 11

ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS



57 ROL DE LA CONSEJERÍA ESPIRITUAL CLÍNICA EN EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Jorge Espinel Steinmeyer, Basil Darker Gaete

1.- Introducción al cuidado espiritual

Ya en los años 70 del siglo pasado, Dame Cicely Saunders, la gran iniciadora del movimiento hospice, incluyó dentro de su célebre concepto de "dolor total" a la afectación de la dimensión espiritual de la persona (1). Tiempo después, en 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) consideró el cuidado espiritual como uno de los aspectos fundamentales de los cuidados paliativos (2) y ha mantenido su presencia en todos los documentos sucesivos que ha editado sobre este tema. Sin embargo, a pesar de estas primeras consideraciones, es en la última década que la literatura científica ha enfatizado la importancia de la dimensión espiritual como parte esencial de los cuidados paliativos, resaltando la importancia de la formación de los profesionales de la salud en esta área (3-7).

Se ha identificado también que la espiritualidad y las creencias religiosas pueden influir en la calidad de vida, manejo de síntomas y capacidad de afrontamiento de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas o en final de vida (3). En este trabajo se busca identificar los aspectos esenciales del cuidado espiritual clínico para facilitar y promover su inclusión en la práctica clínica de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos. A través de este capítulo se muestra una aproximación a esta dimensión de los cuidados paliativos que se puede hacer incluso desde el nivel primario de atención y salud y que está basada en la evidencia y mejores prácticas identificadas en la literatura especializada internacional. La búsqueda se realizó a partir de las bases de datos EBSCO Host y Google Scholar, utilizando las palabras claves "espiritualidad", "cuidados paliativos", "spirituality" y "palliative care". Se identificaron los conceptos, las herramientas de historia y tamizaje espiritual y las intervenciones del cuidado espiritual general y especializado relevantes para asegurar un cuidado espiritual de calidad en el contexto de los cuidados paliativos.

2.- Definiciones relevantes

En la definición de Cuidados Paliativos desarrollada por la OMS, se indica que dentro de éstos se encuentra la atención de "problemas espirituales", pero ¿qué es lo que se puede considerar como "problema espiritual", o, en un lenguaje más específico, "crisis/angustia espiritual"? ¿Qué es la espiritualidad en el contexto clínico? Con el fin de tener claro este campo en los cuidados paliativos, conviene adoptar alguna definición que permita establecer un lenguaje común y dialogar

desde ella. Se propone, entonces, acudir a la definición del National Consensus Project for Quality Palliative Care, NCPQPC (2018), que es la más ampliamente usada en la literatura internacional actual de cuidado espiritual en cuidados paliativos:

La espiritualidad es el aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.

Avanzando un poco más y tomando como base esta definición de espiritualidad se puede definir la crisis o angustia espiritual como un: "Estado de sufrimiento relacionado a la limitada habilidad de experimentar el sentido de la vida a través de las conexiones consigo mismo, con otros, con el mundo o con un ser superior." (4)

Teniendo esto presente, será más fácil para los equipos clínicos discernir si un problema corresponde a la dimensión espiritual y también se podrán identificar instrumentos y estrategias para evaluar a los pacientes, tema que se desarrollará en la próxima sección.

Dentro de los cuidados espirituales se puede distinguir un nivel general y un nivel especializado. A nivel general, todos los miembros del equipo tienen la obligación de responder a todas las dimensiones del sufrimiento del paciente y sus cuidadores(as) (familia, allegados, personas encargadas del cuidado) y ser capaces de detectar sus necesidades espirituales, respetando sus creencias y luchas. (4,8)

El nivel especializado es más profundo e implica una intervención más específica de las necesidades detectadas, que requiere de facultades propias de la consejería espiritual clínica o de ministros calificados de algún credo que faciliten una relación de ayuda no dejada a la improvisación o la buena voluntad. En este contexto cabe destacar que hay una diferencia importante entre el rol del clero tradicional como es el caso de los sacerdotes, ministros(as), imanes, pastores(as) o rabinos ordenados en tradición religiosa y el rol del consejero(a) espiritual clínico. Los integrantes del clero están formados principalmente para dar cuidado a personas de su comunidad religiosa desde la fe, estructura y ética de la misma. Las personas formadas en consejería espiritual clínica (que pueden ser ordenadas o no) tienen entrenamiento específico para trabajar en el área de la salud y orientan sus servicios más

hacia las necesidades del paciente que hacia su propia interpretación de religión o espiritualidad. Idealmente la persona que funge como consejera espiritual clínica es integrante del equipo de cuidados paliativos, se rige bajo las leyes del país, las políticas de la institución para cual labora y los lineamientos éticos de la profesión y es responsable de integrar las necesidades y recursos espirituales del paciente y sus cuidadores(as) en la historia clínica y en el plan de cuidado integral. (4-6)

3.- Evaluación de las necesidades espirituales.

Por lo que se ha mencionado hasta el momento, se hace necesario que en la admisión de ingreso a un servicio de cuidados paliativos se incorpore una sección para evaluar la dimensión espiritual del paciente. Con este fin se han desarrollado diferentes herramientas de tamizaje espiritual e historia espiritual, especialmente en lengua inglesa. Estas herramientas pueden aplicarse en el nivel general (es decir, aplicable por todos los integrantes del equipo interdisciplinario) o ser herramientas de evaluación espiritual completa, que usa el consejero(a) espiritual clínico cuando se han identificado necesidades espirituales que requieran intervenciones especializadas.

El tamizaje o evaluación espiritual se realiza con cada paciente y sus cuidadores(as) para identificar las necesidades espirituales más urgentes o una crisis que requiera intervención especializada. La historia identifica el trasfondo espiritual, las preferencias y las creencias, valores, rituales y prácticas relacionados del paciente y/o cuidadores(as), y que pueden influir en su bienestar y el plan global de tratamiento. La evaluación espiritual completa se basa en los resultados del tamizaje y la historia espiritual. Basado en estos resultados, se profundiza en las necesidades detectadas, permitiendo que la persona encargada de la consejería espiritual clínica pueda generar un plan de atención personalizado. Este plan de atención se puede llevar a cabo, en colaboración con la comunidad de fe, cuidadores(as) y el equipo de salud, según los deseos del paciente (4,9).

El tamizaje y la historia espiritual requieren un mínimo de entrenamiento y pueden ser hechas por cualquier persona del equipo. La evaluación espiritual completa debe ser hecha por un consejero(a) espiritual clínico, capellán clínico o una persona en el ministerio religioso con capacitación especializada (4,9)

Hay diferentes herramientas para cada nivel de evaluación. El tamizaje espiritual se puede realizar a partir de preguntas abiertas pero específicas, tales como ¿Qué es lo que le ayuda a sobrellevar las cosas cuando las cosas son realmente difíciles? o ¿Qué o quién es el que da sentido a tu vida? La simple pregunta "¿Estás o te

sientes en paz?" es una herramienta de evaluación validada como medida de bienestar y sufrimiento espirituales (10). Para el desarrollo de la historia espiritual destacan instrumentos como los cuestionarios FICA (sigla en inglés de Faith/belief/meaning, Importance and Influence, Community and Address in care; Fe/creencia/significado, Importancia e Influencia, Comunidad y Acciones/intervenciones), HOPE (siglas en Inglés de esperanza/recursos espirituales, comunidad religiosa, espiritualidad personal y efecto en el cuidado clínico (hope/spiritual resource, organized religion, personal spirituality and effect) o FAITH (Traducida al español como "Fe", y que busca identificar los aspectos importantes de la fe/creencias del paciente) (11). Finalmente, para la evaluación espiritual completa se cuenta con herramientas como el Modelo de Evaluación Espiritual 7x7, el modelo de la disciplina para cuidado espiritual y el modelo AIM (siglas en inglés de Modelo de Evaluación e Intervención) para cuidado espiritual (10).

4.- Intervenciones de cuidado espiritual general

El grupo de espiritualidad de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) ha identificado tres actitudes que son la base del cuidado espiritual general: hospitalidad, presencia y compasión (12)

"Hospitalidad" se refiere a la "bondad mostrada hacia el extranjero/extraño" (13). O'Callaghan et al. (14) describen que la hospitalidad en el contexto clínico se basa en reconocer y honrar la individualidad de las personas que son cuidadas y en atender sus necesidades únicas con respeto y amabilidad, estando dispuestos a hacer esfuerzos adicionales para asegurar su bienestar. "Presencia" se refiere a la capacidad de crear una atmósfera de confianza donde se escucha la historia del otro sin juzgar y con compasión (15). Según Benito y Sánchez, el concepto de compasión se refiere no solo a la capacidad de percibir y empatizar con el sufrimiento del otro sino al compromiso activo de tomar acción para aliviar el sufrimiento percibido (12). Algunos ejemplos de intervenciones del cuidado espiritual general basadas en estas tres actitudes son: escucha integral, crear un espacio de paz (i.e. tocando música, disminuyendo la luz, evitando interrupciones al descanso/prácticas espirituales), escuchar y ser testigo del dolor del paciente, escuchar historias de vida, exploración de las fuentes de esperanza de los cuidadores(as) o paciente, facilitar acceso a recursos como la meditación, la oración, los ejercicios de relajación, la musicoterapia, el arte terapia y la lectura de textos sagrados. Crear contexto hospitalario y organizacional respetuoso y acogedor, demostrar calidez en el contacto humano, y crear oportunidades para explorar valores/necesidades espirituales, o facilitar oportunidades de conversar acerca de espiritualidad con cui-

dadores(as), líderes religiosos o especialistas de cuidado espiritual (14,16). El cuidado espiritual general se basa en la capacidad del profesional de la salud de crear una conexión significativa con un paciente reconociendo y atendiendo sus necesidades sin imponer sus perspectivas o creencias.

Aunque muchas de las necesidades espirituales que se encuentran pueden ser atendidas por cualquier persona del equipo, una de las consideraciones importantes para el personal de salud es saber identificar cuando es necesario acudir a los servicios de personas especializadas en el cuidado espiritual clínico o un líder religioso de la comunidad del paciente.(4,9,17) Usualmente esto se identifica por la presencia de dolor y el sufrimiento relacionado con la vida, valores y creencias espirituales o religiosas del paciente o sus cuidadores(as) que afecten su bienestar y/o el curso del tratamiento. En la Tabla 1 se exponen algunos ejemplos de frases que usan algunos pacientes y que pudiesen indicar la necesidad de derivar o referir a otros profesionales de la salud (18).

Como ya se mencionó anteriormente, la intervención del consejero(a) espiritual clínico(a) se inicia con una evaluación espiritual completa que incluye la valoración de necesidades y recursos espirituales, con el objetivo de definir las intervenciones necesarias. Estas deben ser organizadas en un plan de cuidado (que es acordado con el paciente), ser compartidas con el equipo interdisciplinario y registradas en la historia clínica. Algunas de las intervenciones de cuidado espiritual especializado identificadas en la literatura internacional son (4,15,19):

- Elaborar evaluación espiritual completa y determinar plan de cuidado espiritual con objetivos específicos que son compartidos con el equipo interdisciplinario e incluidos en el plan de cuidado integral.
- Identificar necesidades espirituales, recursos espirituales, creencias religiosas o culturales, relación con Dios/ lo sagrado, sufrimiento, creencias del "más allá" o vida después de la muerte que puedan influenciar el curso de la enfermedad, plan de tratamiento o bienestar del paciente/cuidadores(as)
- Facilitar prácticas religiosas y espirituales de acuerdo las necesidades del paciente/cuidadores(as).
- Asistir en la búsqueda de significado y propósito en el contexto de hospitalización y enfermedad.
- Facilitar rituales y la creación de rituales para contextos y necesidades específicas de comunidades minoritarias. El consejero espiritual clínico, no está obligado a hacer nada que vaya en contra de sus creencias y valores, pero está en la obligación de responder a las necesidades de la persona,

derivando a alguien que sí pueda hacerlo.

- Establecer conexiones con líderes culturales y religiosos de la comunidad local para atender necesidades específicas (i.e. cuidado sacramental, visita del chamán, etc.)
- Acompañamiento en el proceso de duelo, el morir y los ritos funerarios.

Dependiendo de las necesidades del contexto, la persona encargada de la consejería espiritual clínica también debe estar capacitada para trabajar en cuidado espiritual pediátrico, con pacientes de minorías culturales o religiosas propias del área, y con personas con diferentes niveles de capacidad física o mental (cuidado espiritual para pacientes con Alzheimer, Parkinson y otros trastornos neurocognitivos) (4,8)

5.- Conclusión

La dimensión espiritual debe ser tenida en cuenta en el contexto clínico sobre todo en pacientes de cuidados paliativos y final de vida, dado el impacto en su bienestar y la posible presencia de crisis o dolor de origen espiritual en esta etapa. Todo el equipo interdisciplinario debe estar activamente involucrado en el cuidado espiritual del paciente y sus cuidadores(as), integrando a consejeros de cuidado espiritual o líderes religiosos cuando sea necesario. Con este fin es importante que el equipo clínico se familiarice con los instrumentos apropiados para hacer una evaluación integral de las necesidades espirituales del paciente.

Anexos

Tabla 57-1	Ejemplos de necesidades espirituales que requieren cuidado espiritual especializado.
Tema	Ejemplo
Existencial	Mi vida no tiene sentido, no sirvo para nada
Abandono	Dios me abandonó, mi familia me abandonó
Rabia	¿Por qué Dios se llevó a mi hijo?, no se lo merecía. No quiero que nadie me visite
Relación con lo sagrado	Quiero tener una mejor relación con Dios, Dios no permite transfusiones de sangre
Conflictos en sistema de creencias y crisis espiritual	¿Por qué Dios me manda esto, si yo he sido buena?, ¿Qué ha hecho una bebe para merecer esto?
Necesidades religiosas	Quiero la comunión, quiero ver a mi pastora, desde que empecé esto dejé de orar
Reconciliación	¿Cómo hago para que Dios/ mi familia me perdone?

Figura 57-1. Tomado de Puchalski et al., 2011.

Referencias

1. Fajardo-Chica D. Sobre el concepto de dolor total. Revista de Salud Pública [Internet]. 1 de mayo de 2020 [citado 29 de abril de 2022];22(3):1-5. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/84833>. doi: 10.15446/rsap.v22n3.84833
2. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. World Health Organization; s.f. [citado 29 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Delgado-Guay MO, Palma A, Duarte E, Grez M, Tupper L, Liu DD, et al. Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2021 [citado 29 de abril de 2022]; Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0776>. doi:10.1089/jpm.2020.0776
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practical Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. [Internet]. Richmond, VA; National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
5. ALCP, Comisión de Espiritualidad, Espinel J, Colautti N. Competencias para el Cuidado Espiritual de Calidad en Cuidados Paliativos. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos; 2020.
6. Health Care Chaplaincy Network (HCCN). Spiritual Care and Physicians: Understanding Spirituality in Medical Practice. [Internet] 2017. [Citado 29 de abril de 2022]; Disponible en: https://spiritualcareassociation.org/docs/resources/hccn_whitepaper_spirituality_and_physicians.pdf
7. Salas C, Taboada P. Espiritualidad en medicina: análisis de la justificación ética en Puchalski. Rev méd Chile [Internet]. 2019 [citado 29 de abril de 2022];147(9):1199-205. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872019000901199&lng=en&nrm=iso&tlng=en. doi:10.4067/s0034-98872019000901199
8. ALCP, Comisión de Espiritualidad. Mi papel como Profesional de la Salud brindando Cuidado espiritual y aliviando sufrimiento de pacientes y sus cuidadores en tiempos de crisis. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos; 2020.
9. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. BMC Palliat Care [Internet]. 2020 [citado 29 de abril de 2022];19(1):9. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/.doi:10.1186/s12904-019-0508-4>

10. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2017 [citado 29 de abril de 2022];54(3):441-53. Disponible en: [https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30293-2/abstract](https://www.jpainjournal.com/article/S0885-3924(17)30293-2/abstract). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029
11. Esperandio M, Leget C. Espiritualidad en los cuidados paliativos: ¿un problema de salud pública? *Rev Bioét* [Internet]. 2020 [citado 29 de abril de 2022];28:543-53. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/bioet/a/sh-qWMcjFPMGWQnqfyHNHbh/abstract/?lang=es>. doi:10.1590/1983-80422020283419
12. Benito E, Sánchez M. El acompañamiento espiritual en clínica: Propuesta de la SECPAL. *Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud* [Internet]. 2017 [Citado 29 de abril de 2022]; 318:59-67. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/332625135_El_acompanamiento_espiritual_en_clinica_Propuesta_de_la_SECPAL
13. Balboni MJ, Balboni TA. *Hostility to Hospitality: Spirituality and Professional Socialization within Medicine*. 1st edition. Oxford University Press; 2018. 352. doi: 10.1093/med/9780199325764.001.0001
14. O'Callaghan C, Brooker J, de Silva W, Glenister D, Melia, Cert A, Symons X, et al. Patients' and Caregivers' Contested Perspectives on Spiritual Care for Those Affected by Advanced Illnesses: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2019 [citado 29 de abril de 2022];58(6):977-88. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392419304464>. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.004
15. Adams K. Defining and Operationalizing Chaplain Presence: A Review. *J Relig Health* [Internet]. 2019 [citado 29 de abril de 2022];58(4):1246-58. Disponible en: <http://link.springer.com/>. doi: 10.1007/s10943-018-00746-x
16. Puchalski CM, Sbrana A, Ferrell B, Jafari N, King S, Balboni T, et al. Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO Open* [Internet]. 2019 [citado 29 de abril de 2022];4(1):e000465. Disponible en: <http://esmoopen.bmj.com/lookup/>. doi: 10.1136/esmoopen-2018-000465
17. Health Care Chaplaincy Network, Spiritual Care Association. *Hospice & Palliative Care Chaplaincy: What Everyone Should Know*. [Internet] 2022. Disponible en: https://members.spiritualcareassociation.org//Files/docs/resources/hospice_palliative_care_chaplaincy_what_everyone_should_know.pdf
18. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Elsevier* [Internet]. 2011 [citado 29 de abril de 2022]; Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-la-mejora-calidad-cuidados-espirituales-S1134248X11700064>. doi: 10.1016/S1134-248X(11)70006-4
19. Jeuland J, Fitchett G, Schulman-Green D, Kapo J. Chaplains Working in Palliative Care: Who They Are and What They Do. *J Palliat Med* [Internet]. 2017;20(5):502-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28146647/>. doi: 10.1089/jpm.2016.0308

Reservado todos los derechos

Producción General
Digital Productions / Patricio Larco

Diseño y Diagramación
Patricio Larco / David Nieto S.

Diseño Portada
Digital Productions / Christian Molína

www.dpecuador.com
Digital Productions
Quito - Ecuador

Editado y aprobado

**Dra. Patricia Bonilla Sierra; Dra. Viviana Araujo Lugo; Dra. María Cristina Cervantes Vélez;
Dra. Mercedes Díaz Cueva; Dra. Gabriela Moya Jácome; Dra. Evelyn Frias - Toral**

**Libro revisado por pares por miembros de la
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.**

CÓDIGO ISBN FÍSICO:

978-9942-26-330-8

CÓDIGO ISBN DIGITAL:

978-9942-39-929-8

Impreso en Ecuador
2023

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada en sistemas de recuperación o transmitida en ninguna forma por medio de cualquier procedimiento sea este electrónico, mecánico de fotocopia, grabación o cualquier otro, ni total ni parcialmente, sin el permiso escrito del autor.



"El amor y la compasión son las herramientas más poderosas en el cuidado paliativo".

Cicely Saunders

CUIDADOS
PALIATIVOS
PARA EL
**PRIMER
NIVEL**
DE ATENCIÓN



ALCP | ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA
DE CUIDADOS PALIATIVOS

