

Departamento de Formación de la

Sociedad Colaborativa de Reservistas de Especial Disponibilidad

SOCORED



SKU: LMS0008

BASICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

INDICE	
Tema 1	¿Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa?
Tema 2	Comunicación médico - familia
Tema 3	Aspectos éticos y toma de decisiones
Tema 4	Control de síntomas
Tema 5	Tratamiento del dolor
Tema 6	Síntomas respiratorios y digestivos
Tema 7	Alteración del nivel de conciencia
Tema 8	Síntomas psicológicos en cuidados paliativos
Tema 9	Plan de atención en el final de la vida, sedación paliativa
Tema 10	El duelo y la familia

Tema 1 - ¿Cómo identificar al paciente con necesidad de atención paliativa?

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

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

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

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

Predominan los tratamientos con intención curativa, muchos de alto costo y eficacia limitada. El dolor y el sufrimiento del paciente no tienen un control adecuado y no hay comunicación efectiva entre el equipo de salud, los pacientes y las familias, ello frustra a las familias y al paciente que no entiende lo que ocurre a su alrededor.

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

Entre sus características principales podemos destacar:

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

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

Las bases terapéuticas de los cuidados paliativos son:

- **Atención integral e individualizada**
- **La unidad de tratamiento está conformada por el paciente y su familia**
- **Actitud terapéutica activa**

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

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

¿Por qué, cuándo, dónde y cómo?

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

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

- En qué lugar del sistema sanitario debería realizarse la atención frente a un problema concreto de salud.
- Cómo puede protegerlos de exploraciones, tratamientos y desplazamientos a distancia con indicaciones dudosas o innecesarias.
- Cómo puede mejorar la eficiencia y efectividad del sistema, al coordinar y adecuar las consultas y exploraciones ordenadas en otros niveles.
- Cómo paliar los efectos secundarios de la medicación y resolver las complicaciones de la enfermedad y los tratamientos.

Y, llegado el caso, cómo tratar en su domicilio a un paciente que se encuentra en agonía o en una fase avanzada de la enfermedad.

Conceptos esenciales que determinan la denominación de paciente con necesidad de cuidados paliativos:

- **Enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado**
- **Situación de enfermedad terminal**
- **Situación de agonía**

Los **cuidados de fin de vida** son sólo una parte de los cuidados paliativos.

CONCEPTOS ESENCIALES

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

Los cuidados paliativos asisten a personas con **enfermedades crónicas, evolutivas y avanzadas con pronóstico de vida limitado.**

Para poder brindar asistencia a pacientes que requieran cuidados paliativos es necesario tener el **conocimiento básico de cuidados paliativos y la medicación, y eventualmente contar con un equipo especializado de asesoramiento.** En **España** esa decisión forma parte del equipo médico y del entorno familia-paciente. Las autoridades médicas pueden delegar los cuidados paliativos del paciente en el entorno familiar si es deseo del paciente expresada por sí mismo o por su representante legal, aunque con preeminencia se prefiere que el paciente siga tratándose en un centro hospitalario si los cuidados requieren uso de medicación sedante o para paliar el dolor.

Tema 2 - Comunicación médico - familia

La **evaluación de cuidador/es** se inicia con la identificación del cuidador principal; se recomienda evaluar también el estado de salud y el ajuste a la situación del paciente, la capacidad emocional, las redes sociales, las prácticas de cuidado y el riesgo de descompensación o duelo complicado.

Identificación de valores, preferencias y objetivos del enfermo

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

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

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

A partir de aquí se podrá avanzar en aspectos más concretos como los objetivos del tratamiento, la adecuación terapéutica, cómo y dónde desearía ser atendido, la delegación en la toma de decisiones y la limitación de algunas intervenciones o actuaciones específicas (orden de no resucitar, no intubar, etc.). Debemos ser conscientes que en **España** no existe una legislación sobre la eutanasia, pero sí sobre la muerte digna bajo el amparo de la **Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte**.

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

Es más fácil empatizar con aquel más parecido a uno mismo. Se observa que los profesionales jóvenes se suelen apenar y conmover más con los pacientes jóvenes. Quienes son padres de niños pequeños se movilizan más, emocionalmente, con los enfermos en la misma situación vital, etcétera.

Es más sencillo para el profesional de la salud manejar las emociones empáticas cuando está advertido de las condiciones en las que su propia emocionalidad podría ser tan intensa como para perturbar su juicio crítico. La anticipación es un recurso característico que permite prepararse y afrontar mejor las situaciones difíciles. Del mismo modo, el autoconocimiento del profesional de la salud permite atender más adecuadamente a aquellos pacientes que le producen reacciones negativas como rechazo, fastidio, enojo (registro y manejo de la contratransferencia), sin reacciones bruscas.

Cuando el paciente ignora su situación puede sumarse una importante sensación de enojo hacia los colegas que lo asistieron previamente, por no haberlo ayudado a que comprendiera su enfermedad

desde el inicio mismo del diagnóstico, porque de esa manera no estaría tan desvalido y sin elementos para prepararse para su final.

El enojo también podría deberse a la sensación de que lo que otros hacen mal recae en la verbalización del enojo del profesional perturbaría al paciente sobre una circunstancia que ya pasó y lo haría sentirse engañado, y la expresión no verbal del enojo podría hacerle pensar al paciente que éste tiene que ver con algo que él dijo y que irritó al médico.

Emocionarse con el paciente es inevitable, porque la no-emoción es también una respuesta emocional. Es decir que la indiferencia y la frialdad de algunos profesionales frente al sufrimiento del paciente son una respuesta a esa situación y están tan determinadas como las respuestas afectivas, sean éstas positivas o negativas.

Los pacientes, sobre todo cuando están asustados, observan atentamente al profesional tratando de ver «más allá de las palabras». Éste debe tratar de no hacer gestos que evidencien los temores y preocupaciones generados por esta enfermedad. Recordemos que la comunicación no verbal debe ser coherente con el contenido verbal del discurso para no generar mayor incertidumbre en el paciente.

Las destrezas comunicacionales a desarrollar

Observar las actitudes corporales del paciente, la expresión gestual facial y corporal, detectando las incongruencias que funcionan como indicios de que hay que estar atentos y explorar más.

Escuchar empáticamente, permitiendo la emoción contagiada por el paciente, tomando nota del discurso, de la emocionalidad expresada con palabras y gestos, para evaluar si existen contradicciones, discordancias, cosas no dichas, personas importantes a las que no se menciona, etc. Recordar que aquello de lo que no se habla esconde casi siempre un conflicto importante.

Tomar distancia de lo empatizado (emoción compartida con el paciente) para poder reflexionar más objetivamente acerca de la conducta médica más adecuada.

Permitir los silencios del paciente sin sentir incomodidad. Si el profesional de la salud percibe que se incrementa su tensión interior con esta situación, se debe a que no está empatizando con el paciente y entonces lo interrumpirá rápidamente, obstaculizando así una comunicación más profunda.

Explicar al paciente y/o sus familiares lo que está aconteciendo, dentro del marco de los conocimientos y creencias a los que adhieren, para que la explicación tenga sentido y significado para ellos, utilizando conceptos claros, palabras simples y lenguaje no técnico.

Brindar la información suficiente y comprensible para que el paciente pueda decidir, sin apabullar, sin complicar. Verificar si el paciente ha comprendido lo que se dijo; para ello hay que preguntarle y pedirle que repita lo que entendió.

Tema 3 - Aspectos éticos y toma de decisiones

La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida (Mainetti, 1991). Este objetivo implica reconocer que la ética de los cuidados paliativos es aquella de las ciencias médicas en general, aunque es preciso identificar cuáles son las necesidades específicas que surgen en el contexto del final de la vida.

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

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

Por ello, sostenemos que el marco teórico de la bioética que mejor se relaciona con los CP es la denominada «ética del cuidado», que pone el acento en la situación, el contexto y el vínculo empático, antes que en principios, reglas y normativas. No se trata de ignorar la existencia de estos principios, sino de su apropiada relación con la vida humana y, particularmente, con la realidad del sufrimiento.

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

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

Toma de decisiones

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

La angustiante experiencia de un paciente que solicita su muerte, o aunque comete suicidio, está habitualmente relacionada con la presencia de dolor y/o depresión psíquica no controlados. La provisión de cuidados paliativos es la respuesta apropiada de la sociedad a las preocupaciones de la gente sobre el cuidado y confort en el final de la vida, fortaleciendo la autonomía de los enfermos (Kung & Jens, 1997).

Los profesionales de la salud, debemos comprender el significado del «éxito terapéutico». Se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo. En definitiva, no se limita a la pregunta «tratar o no tratar», sino que responde a cuál es el tratamiento más apropiado para indicar a un paciente, sobre la base de su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos y las circunstancias personales y sociales del enfermo (Gracia Guillén, 1991). La corrección de la cifra plasmática de bilirrubina, del nivel sérico de hemoglobina o de la presión parcial de oxígeno son efectos que adquieren su justificación solamente en el contexto del beneficio concreto para los intereses del paciente.

Tema 4 – Control de síntomas

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

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

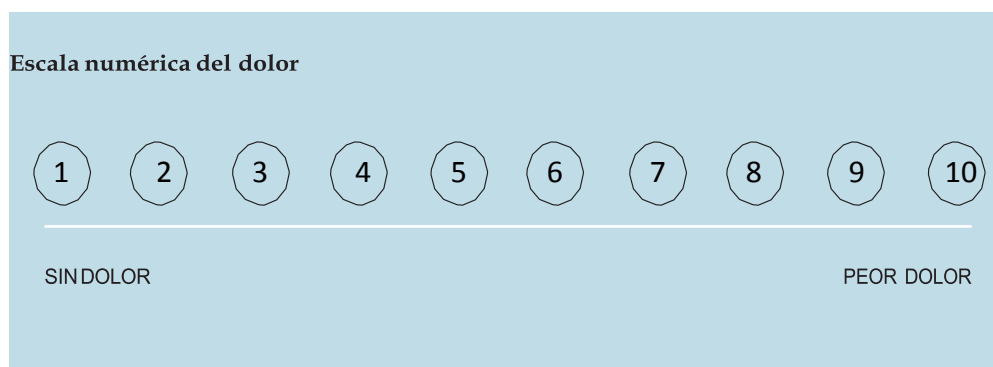
Los **síntomas prevalentes** en cuidados paliativos son los siguientes (en orden alfabético):

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

El buen manejo de síntomas debe basarse en un abordaje sistemático y ordenado que incluye:

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

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



- **Tratamiento individualizado** Considerando el **impacto multidimensional** del síntoma, se debe asegurar un **abordaje integral** y, en lo posible, **interdisciplinario**. Tras completar la evaluación, debe definirse una estrategia terapéutica considerando los siguientes aspectos:
 - Corregir e identificar causas potencialmente reversibles e indicar el o los tratamientos específicos.

- Medidas no farmacológicas de confort: proponer pautas higiénico-dietéticas, consejos o tratamientos no farmacológicos (recomendaciones posturales, adaptación y cuidado del ambiente, acupuntura, fisiokinesioterapia, técnicas de respiración, etc.).
- Tratamiento farmacológico sintomático: prescribir medicación para el alivio de los síntomas teniendo en cuenta, principalmente, tratamientos previos y respuesta a éstos, características, situación y preferencias del paciente. Es fundamental el planteo de objetivos claros, realistas y proporcionados que guiarán una conducta apropiada.
- El foco debe ponerse en el confort del paciente, más que en llevar a cabo prácticas de rutina médica.

Pautas para la prescripción de fármacos en cuidados paliativos:

- Plantear objetivos y expectativas en forma clara.
- Elegir fármacos de eficacia comprobada.
- El beneficio debe superar el riesgo potencial de los efectos adversos.
- Preferir siempre la vía oral.
- Indicar la frecuencia de la toma de los medicamentos "por reloj" ante la presencia de síntomas persistentes
- Considerar potenciales efectos secundarios, interacciones y ruta de administración de los fármacos, en función de la condición del paciente.
- En lo posible, evitar la polifarmacia.
- Suspender lo que no ha sido efectivo o lo que ya no resulta adecuado.
- Elegir el tratamiento, también en función de la experiencia del equipo y los recursos disponibles.
- Brindar una explicación clara de las indicaciones, entregando al paciente las pautas por escrito.
- Proponer la confección de cartillas de indicaciones

Tema 5 – Tratamiento del dolor

El tratamiento del dolor requiere en primer lugar de la valoración de la vía de administración al paciente de cuidados paliativos por ello deben seguirse las siguientes pautas:

- La **vía oral es la vía de elección usual** para la administración de fármacos en cuidados paliativos, por su comodidad y efectividad para el control de los síntomas, aun en pacientes en sus últimos días de vida. Existen, sin embargo, situaciones en las que esta vía no es posible, debiendo considerarse la utilización de **vías alternativas**.
- En estos casos, la **vía subcutánea** puede resultar una opción adecuada, a través de catéteres intermitentes (aguja tipo butterfly), la aplicación separada usando jeringas de insulina, o por infusión continua mediante dispositivos portátiles. Su aplicación no atenta contra el confort del paciente y constituye, además, un acceso seguro, de bajo costo y fácil manejo, especialmente para el cuidado en el domicilio.
- **Fármacos utilizables por vía subcutánea:** morfina, haloperidol, hioscina, metoclopramida, difenhidramina, octreotide, levomepromazina, ondansetrón, ranitidina y midazolam. Todos ellos pueden combinarse en la misma jeringa antes de aplicarlos. Otros deben prescribirse en forma separada: dexametasona, fenobarbital, diclofenac y ketorolac.
- No deben utilizarse por vía subcutánea: diazepam, clorpromazina, antibióticos.
- Otras vías, como la **sublingual, transdérmica, transmucosa, rectal o espinal**, podrán utilizarse según la condición del paciente y las características y disponibilidad del fármaco (p. ej., parches de fentanilo transdérmico, supositorios de ibuprofeno, etc.).

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

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

El dolor

El dolor es una experiencia multidimensional que requiere la evaluación y el tratamiento de los factores físicos, psicológicos, sociales y espirituales que intervienen en su expresión. Es importante evitar la polifarmacia, recetando y tratando los medicamentos de uno en uno.

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

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

El monitoreo del tratamiento incluye:

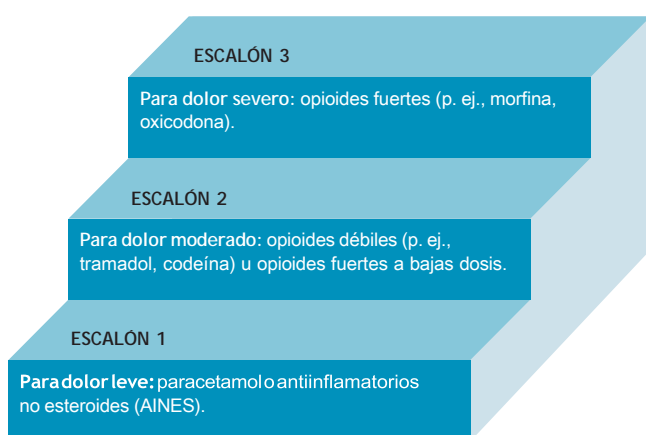
El grado de respuesta analgésica, los efectos adversos, el cálculo de la dosis por día (dosis fijas + número de rescates), la función cognitiva y el estado de hidratación.

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

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

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

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



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

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

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

Los opioides son los fármacos de 1ª línea para el manejo del dolor moderado o severo provocado por el cáncer. Los agonistas puros, como morfina, oxicodona, metadona y fentanilo, no tienen efecto

«techo», por lo que se debe titular gradualmente la dosis del opioide hasta alcanzar una analgesia adecuada, en ausencia de **efectos adversos (EA)** intolerables.

TIPO DE OPIOIDE	DOSIS INICIO	DOSIS MÁXIMA DIARIA	VÍAS DE ADMINISTRACIÓN	USO IR ¹
Codeína ²	30-60 mg c/6-4 hs	360 mg	VO	No
Tramadol ²	50-100 mg c/8-6 hs	400 mg	VO, EV, SC	No
Buprenorfina ²	17,5-35 µg/h	140 µg/h	TD	Sí
Morfina	5-10 mg c/4 hs	No	VO, EV, SC, R	No
Oxicodona	2,5-5 mg c/4 hs	No	VO, EV, SC	No
Fentanilo	Ver comentarios	No	TD, EV, SC	Sí
Metadona	2,5-5 mg c/8-12 hs	No	VO, SL, R	Sí

- **VO:** vía oral; **EV:** endovenoso; **SC:** subcutáneo; **TD:** transdérmica ;
- **SL:** sublingual; **R:** rectal; **LI:** liberación inmediata;
- **PM:** preparaciones magistrales orales (soluciones y cápsulas) y geles;
- **LP:** liberación prolongada

Tema 6 - Síntomas respiratorios y digestivos

Disnea

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

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

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

Diagnóstico diferencial

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

Disnea de presentación brusca/ortopnea: patologías y características:

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

Disnea con desarrollo gradual: patologías y características

- Neumonía asociada o no neoplasia: Tos, secreciones mucopurulentas, síndrome febril, hipoventilación sectorizada.
- EPOC reagudizada: Tos, secreciones mucosas, broncoespasmo bilateral, sin fiebre.
- Linfangitis carcinomatosa: Tos seca, broncoespasmo bilateral, sin fiebre.
- Atelectasia: Tos seca, hipoventilación, dolor torácico.
- Neumonitis actínica: Disminución global de la entrada de aire, murmullo vesicular rudo, post radioterapia (RT).
- Caquexia o neuromuscular: Disminución global de la entrada de aire, debilidad y pérdida de masa muscular, hipoxemia.
- En todos estos cuadros clínicos lo correcto es el tratamiento de la situación de base subyacente, ya sea etiológica (anticoagular, RT en el síndrome mediastinal) o meramente sintomática, con el uso de corticoides, broncodilatadores o transfusión de sangre.

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

Tratamiento farmacológico inespecífico

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

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

- Diazepan: 2,5 mg a libre demanda y una dosis fija a la noche de 5 o 10 mg.
- Lorazepan: 1 mg a libre demanda durante el día, con una dosis fija nocturna.
- Clonazepan: 0,5 mg a libre demanda y una dosis fija nocturna de 1 a 2,5 mg.

Si no puede ingerir se puede administrar midazolam: 5 mg SC a libre demanda y una dosis nocturna fija de 7,5 mg.

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

Control de la frecuencia respiratoria. Cuando la FR no puede controlarse en 20 a 22 por minuto con los psicofármacos, se requiere el uso de morfina, dado que, al actuar sobre el centro respiratorio, produce una disminución de la frecuencia respiratoria, lo que a su vez se traduce en un menor trabajo muscular y una sensación de control sin sensación de ahogo, independientemente de que la mecánica respiratoria sea mala o se la observe dificultosa.

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

- Control de las secreciones respiratorias.** Es fundamental para la tranquilidad del enfermo y de sus familiares acompañantes entender la importancia del control farmacológico de las secreciones respiratorias, dado que estresan a todo el núcleo conviviente y suele surgir como propuesta aspirar en forma mecánica las secreciones. Debemos entender y explicar que la aspiración de secreciones es traumática y genera mayor estrés al enfermo. Habitualmente ocurre que los enfermos en la etapa de final de vida no pueden movilizar secreciones, por su debilidad. En esos casos, lo que se requiere es secar dicho árbol bronquial y bronquiolar. Para eso se utilizan:

N-butilbromuro de hioscina (escopolamina): 20 mg, ampolla SC, cada 4 hs. Si no se controla en dos dosis, conviene dar 40 mg cada 4 hs. Esta medicación tiene además un efecto sedante que coadyuva al control del enfermo.

Hioscina: ampolla de 1 mg (atropina). Se puede agregar al N-butilbromuro de hioscina, que se puede intercalar, no aconsejándose más de dos dosis en el día, dado que si se supera esta dosis ello facilita la excitación y el delirio en el enfermo.

Aspirar con suavidad las secreciones orales (lago salival) solamente.

Medidas complementarias: Lateralización del enfermo, levantar la cabecera de la cama. Suprimir el aporte de líquidos por vía parenteral u oral que no sea solicitado por el enfermo. Humectar la boca y la zona de los labios con manteca de cacao o vaselina para evitar lesiones por la respiración bucal.

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

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

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

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

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

Entre las principales patologías gastrointestinales figuran las siguientes:

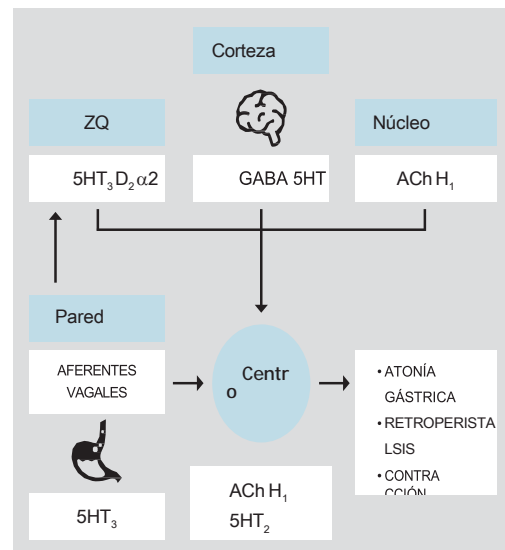
- **Náuseas y vómitos.** Las náuseas y los vómitos son síntomas comunes en el cáncer avanzado. Los vómitos se presentan alrededor del 60% de los pacientes y el 30% de ellos padecen náuseas.

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

Los antieméticos más utilizados según su nivel de acción son:

- PROQUINÉTICOS
- ANTAGONISTAS DOPAMINÉRGICOS EN LA ZONA QUIMIORECEPTORA GATILLO (ZQG)
- ANTIESPASMÓDICOS Y ANTISECRETORES
- ANTIEMÉTICOS DE AMPLIO ESPECTRO
- ANÁLOGOS DE LA SOMATOSTATINA
- CORTICOSTEROIDES
- **Constipación.** La constipación es un síntoma común en el cáncer avanzado. Se estima que está presente en el 20-50% de los pacientes al momento del diagnóstico y en más del 75% de los sujetos en etapa avanzada. A pesar de ser una importante causa de morbilidad, su relevancia suele ser subestimada.

Los pacientes con constipación en uno o más de los siguientes síntomas: evacuaciones duras, infrecuentes, esfuerzo excesivo al evacuar y sensación de evacuación incompleta. Se estima que la frecuencia defecatoria normal oscila entre 3 veces por día y 3 veces por semana, considerándose constipación una frecuencia inferior a 3 veces por semana. Es



fundamental conocer las características de la materia fecal, el hábito intestinal previo del paciente y la inspección rectal a través del tacto («evaluar antes que tratar»).

SEGÚN FORMA DE ACCIÓN	LAXANTE	DOISIS	COMENTARIOS
Formadores de material fecal	Fibra metilcelulosa Psyllium	1 a 3 veces al día	Ingerir 1000-1500 ml de líquidos por día Evitar en pacientes con deterioro de ingesta de líquidos y oclusión intestinal
Lubricantes	Vaselina Aceite mineral	1 a 3 veces al día	Puede combinarse con jugos o compotas En pacientes con trastornos de la deglución, hay riesgo de neumonía lipídica
Ablandadores de heces	Docusato sódico	300-1200 mg/d	

- **Obstrucción intestinal.** Es una complicación frecuente en enfermos con cáncer avanzado, especialmente si es de origen digestivo o ginecológico.

Cuando las alternativas quirúrgicas o mínimamente invasivas no son posibles se instaura un cuadro clínico que condiciona síntomas, un rápido deterioro del estado general y una expectativa de vida corta. El cuadro clínico se caracteriza por distensión abdominal, náuseas, vómitos, dolor abdominal cólico o continuo, poca o ninguna eliminación de gases, RHA aumentados, escasos o nulos y timpanismo o matidez si existen masas intraabdominales o ascitis.

La Rx de abdomen de pie ayuda a confirmar el diagnóstico de OI y a orientar en el nivel de la oclusión. También permite diagnosticar la constipación, primera causa benigna y reversible a descartar en esta población especialmente susceptible. El laboratorio debe estar orientado fundamentalmente a detectar trastornos hidroelectrolíticos y de la función renal.

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

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

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

Tema 7 - Alteración del nivel de conciencia

Entre las principales patologías del nivel de conciencia de los cuidados paliativos están las siguientes:

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

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

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

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

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

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

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

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

- Hiperactivo, agitado o hiperalerta: se caracteriza por el estado de inquietud, hipervigilancia, desasosiego, agitación motora, alucinaciones e ilusiones.
- Hipoactivo, letárgico o hipoalerta: se manifiesta con retardo en la actividad psicomotora, somnolencia y disminución del reconocimiento del entorno.
- Mixto: presencia de síntomas asociados de las formas hipo e hiperactivas.

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

Farmacología para el tratamiento del delirium

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

Tema 8 - Síntomas psicológicos en cuidados paliativos

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

Recibir un diagnóstico de una enfermedad grave implica habitualmente un efecto inicial catastrófico y traumático para quien lo recibe. El impacto recalca en las expectativas del futuro que empiezan a desmoronarse, en los proyectos que se tenían y que comienzan a perder realidad y sentido. La incertidumbre gana terreno y frente a este panorama el camino a la desesperación queda allanado.

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

Una enfermedad grave, amenazante y limitante es un acontecimiento disruptivo en la vida de alguien, que puede representar distintos significados y que producirá como respuesta inicial un estado de shock e incredulidad. Y también con hechos de negación desadaptativa, como por ejemplo desoír las indicaciones médicas, demorar el inicio de los tratamientos.

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

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

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

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

Fases:

- Inicial
- Media
- Final

Tema 9 - Plan de atención en el final de la vida, sedación paliativa

El final de la vida del paciente bajo cuidados paliativos es una certeza en la que existen varios factores que deben participar en el proceso, entre los que figuran:

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

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

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

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

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

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

Es una tarea muy difícil aceptar los síntomas que hacen sufrir a un familiar. La debilidad y la dependencia progresiva generalmente implican repartirse las responsabilidades del cuidado del enfermo y las demás tareas del funcionamiento familiar, incluyendo las consecuencias económicas que ocasiona la pérdida del rol laboral de quien enfermó.

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

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

Así, se apuntará desde el equipo de salud a promover una comunicación lo más abierta y fluida posible en la atención de la unidad de tratamiento (paciente y familia).

Es fundamental escuchar a los familiares y darles un espacio en la atención, para ayudarlos a expresar estas emociones.

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

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

Históricamente, decir o no decir la verdad al paciente puede haber sido un interrogante; sin embargo, nunca se dudó en informar a los familiares, quienes además de enfrentar el dolor de la situación que atraviesan e inaugurar nuevas capacidades para adaptarse, deben cargar con toda la información y el desconcierto sobre qué hacer al respecto:

¿Simular cotidianamente, continuar con la farsa de una expectativa irrealista para así mantener la esperanza, o ser los encargados de informar al familiar cuando éste pregunta?

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

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

FASE DE LA ENFERMEDAD	OBJETIVO PRIORITARIO	TOLERANCIA A LA AGRESIVIDAD MÉDICA
Curativa	Sobrevida	Alta
Avanzada	Calidad de vida	Baja
Agónica	Calidad de muerte	Nula

Ciertos aspectos de la atención son parte del abecé del cuidado durante la agonía:

- Información y comunicación.
- Continuidad e interrupción de tratamientos.
- Manejo y control de síntomas.
- Lugar de fallecimiento.
- Aspectos psicosociales y vinculares.

Cuando el final se organiza en la casa. En nuestro medio y nuestro estilo cultural es muy común que los pacientes prefieran estar en su domicilio recibiendo los cuidados de fin de vida. Si aquéllos tienen un entorno familiar dispuesto y cooperador es fundamental contar con un equipo básico de médico/a y enfermero/a disponible para este seguimiento, si bien no siempre dispondrá de la atención del facultativo porque el mismo estará implicado en la atención a pacientes en cuidados paliativos hospitalizados, por lo que dicha comunicación será eminentemente telefónica para resolver consultas sobre la evolución del tratamiento paliativo.

A modo de lista de revisión se propone una secuencia de pasos para el inicio del plan de cuidados del paciente:

- Comunicación sobre este momento vital con el paciente. Hablar de sus percepciones y confirmar eventualmente las señales de la proximidad de la muerte. Muchas veces esta percepción, si es compartida con el paciente, permite un acercamiento empático para adecuar el plan a sus necesidades y deseos.
- Hablar, si se puede, sobre directivas anticipadas (lugar de fallecimiento, orden de no reanimar y de sedación paliativa, si fuera necesaria).
- Comunicarse con la familia y el círculo afectivo del paciente. Generar un encuentro sólo con ellos para prepararlos para lo que está sucediendo.
- Establecer la lista de necesidades médicas del paciente.
- Suspender los tratamientos y procedimientos fútiles en este momento, como anticoagulación, antiarrítmicos, hipolipemiantes, antibióticos endovenosos, análisis de laboratorio, etcétera.
- Dejar indicaciones para el tratamiento de los síntomas prevalentes en el final de la vida: dolor, náuseas y vómitos, disnea, inquietud y agitación, secreciones respiratorias
- Establecer una vía de acceso que funcione para la eventual medicación.
- La más recomendada es la vía SC, con un butterfly nº 23. Entrenar a los cuidadores y a la familia para su uso.
- Registrar en la historia clínica lo importante de la entrevista, los objetivos y el plan de cuidados, la orden de no reanimar.
- Asegurarse una vía de comunicación que funcione con el paciente y los cuidadores.
- Explorar las necesidades espirituales.
- Comunicar a todos los profesionales intervinientes que el paciente está en los últimos días de vida y se estableció este plan de cuidados.
- Trabajar en equipo, siempre que sea posible.

Para que un paciente muera en su domicilio habrá que realizar una **evaluación integral**, teniendo en consideración las características de la vivienda (accesibilidad del baño, cama, ventilación, etc.) y las posibilidades de comunicación y accesibilidad (accesibilidad del domicilio, teléfono, medio propio de transporte, etc.).

Es importante dejar por escrito las indicaciones y educar a los cuidadores (profesionales o no) en su detección y tratamiento.

Además de este listado de los signos y síntomas más frecuentes, igualmente puede ocurrir un agravamiento de los ya existentes, junto con alteraciones de las constantes biológicas: taquicardia;

hipotensión arterial; pulso irregular; variaciones en la respiración, alternando taquipnea con otros ritmos respiratorios y apneas; alteraciones del esfínter con retención o incontinencia; aumento de la debilidad y disminución de la ingesta de líquidos, sólidos y medicamentos.

SÍNTOMAS	TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO	MEDICACIÓN	DOSIS INICIAL HABITUAL
Dolor	Cambio postural	Morfina	5 mg SC
Disnea	Luz en la habitación, aire en el rostro	Morfina Midazolam	2,5 mg SC 7,5 mg SC
Secreciones respiratorias	Cambio de decúbito (evitar aspiración)	Hioscina	20 mg SC
Delirium Desasosiego Sufrimiento	Acompañamiento	Haloperidol Levomepromazina Midazolam	2,5 mg SC 12,5 mg SC 7,5 mg SC
Boca seca	Gasa húmeda + vaselina o manteca de cacao		

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

Sedación paliativa. Es la administración deliberada de fármacos que disminuyen el nivel de conciencia, de forma superficial o profunda, transitoria o permanente, con la intención de aliviar el sufrimiento físico o psicológico no controlable y refractario a otras medidas terapéuticas implementadas en dosis y tiempos adecuados, en un paciente con enfermedad avanzada. La intervención se realiza con el consentimiento del paciente, implícito, explícito o delegado. **La sedación paliativa no es eutanasia.**

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

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

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

Muerte. Uno de los temas que se debe explorar en el cuidado de la unidad terapéutica en el final de la vida es el de los preparativos cuando la muerte ocurra. Debe identificarse si existen consideraciones particulares del paciente y su familia para este momento, que pueden incluir rituales específicos según la diversidad cultural, tanto respecto del manejo del cuerpo como de la inhumación, cremación, etcétera. Se sugiere preparar a la familia y a los cuidadores para reconocer el momento de la muerte y darles herramientas para saber cómo proceder en ese momento. Ya están entrenados en saber que la conciencia estará muy disminuida y la respiración tendrá variaciones en su ritmo, pudiendo presentar apneas cada vez más prolongadas.

Dependiendo de las normas y los dispositivos disponibles se hará el reconocimiento del fallecimiento y la confección del certificado de defunción. Puede ser útil en las visitas previas identificar el recurso humano que deberá estar a cargo de estas gestiones para disminuir la ansiedad del momento. Nuevamente, dejar indicaciones por escrito evita complicaciones.

Tema 10 – El duelo y la familia

Cuando el final de los cuidados paliativos se acerca, la familia es el factor determinante a la hora de concluir el proceso con el duelo.

Así pues podemos encontrar diferentes tipos de duelos:

- **El duelo en adultos** es un proceso singular que cada familia atravesará de modo diferente. En una sociedad que conoce la existencia de la muerte, pero a su vez la niega, la enfermedad terminal lleva a la familia a enfrentarse con la idea de la pérdida próxima e inevitable.

De cara a la muerte de un ser querido, los familiares transitan el proceso de la enfermedad elaborando quizá cómo será el futuro sin la presencia de ese ser querido. Si bien la enfermedad los prepara para esto y todo el proceso durante el cual lo han acompañado genera algunas emociones difíciles, también es cierto que, después de la muerte, la ausencia coloca a los mismos en un lugar nuevo, generalmente de mucha vulnerabilidad, porque es una experiencia que sólo se viven transitándola y no hay demasiadas anticipaciones para este dolor.

- **El duelo en niños y adolescentes.** Cuando una familia es atravesada por una pérdida, uno de los criterios habituales de los adultos, en el deseo de cuidar y proteger del sufrimiento a los más pequeños, es excluirlos y fomentar que durante el proceso de la enfermedad no estén en la escena, junto a la cama de su ser querido, creyendo desde el amor que ver el deterioro los afectará.

Pero los más jóvenes son parte de un entrettejido de vínculos que conforman la trama familiar, y si bien no tienen el mismo modo de expresar la pena o la tristeza, perciben lo que sucede y lo manifiestan a veces en sueños, fantasías o a través de conductas que no son las habituales.

Mantener un criterio de diálogo, no exclusión y acompañamiento puede contribuir en la elaboración del duelo. Los adultos de quienes dependen los niños y adolescentes (que también estarán más vulnerables), por su mayor cercanía afectiva, deberían tratar de escucharlos y compartir la pena, el llanto y el dolor.

El final de la vida y la agonía (definida como una expectativa de vida de cinco días) son un desafío para todos los profesionales, los pacientes y sus familias. Pero el período previo, precedido por una postración progresiva en cama con astenia profunda, somnolencia, confusión, indiferencia a estímulos, poca ingesta, disminución del estado de alerta, aparición de alteraciones respiratorias y de signos y síntomas nuevos, va preparando a todos para encarar el proceso de morir.

Es esta inmediatez de los acontecimientos que nos obliga a ponernos en sintonía con aspectos muy precisos del cuidado y aprovechar toda oportunidad que se presente en este período para brindar la mejor calidad de cuidado posible a esta unidad terapéutica. Desde esta perspectiva se clarifica la estrategia del acompañamiento: evitar todo gesto fútil e inapropiado y priorizar con el equipo la atención centrada en este momento final de la vida del paciente.

Medicación básica usada en los cuidados paliativos

MEDICAMENTO	FORMULACIÓN	INDICACIÓN EN CP	LISTA MODELO DE LA OMS
Bisacodilo	10 mg comprimidos	Estreñimiento	No incluido
Carbamazepina	100-200 mg comprimidos	Dolor neuropático Anticonvulsivante	
Dexametasona	4-8 mg comprimidos 4 mg/ml inyectable	Anorexia Náusea Dolor neuropático Linfangitis carcinomatosa	No incluido
Diclofenaco	50-75 mg comprimidos	Dolor leve a moderado	No incluido
Gabapentin	100-300 mg comprimidos	Dolor neuropático	No incluido
Butilbromuro de hioscina	10 mg comprimidos 10 mg/ml inyectable	Náusea Secreción respiratoria terminal Dolor visceral	No incluido
Ibuprofeno	400 mg comprimidos	Dolor leve a moderado	
Metoclopramida	10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable	Náusea Vómito	
Paracetamol	500 mg comprimidos	Dolor leve a moderado	
Haloperidol	2 mg/ml gotas 5 mg/ml inyectable	Delirio Vómito Agitación terminal	
Amitriptilina	25 mg comprimidos	Depresión Dolor neuropático	
Levomepromazina	2-25 mg comprimidos 25 mg/ml inyectable	Delirio Vómito Agitación terminal	
Midazolam	5 mg/ml inyectable	Ansiedad Agitación terminal Sedación paliativa	No incluido
Tramadol	50 mg comprimidos (liberación inmediata) 50 mg/ml inyectable	Dolor leve a moderado	No incluido
Lorazepam	1-2.5 mg comprimidos	Ansiedad Insomnio	No incluido

Se trata de un conjunto de medicamentos que constituyen el mínimo a incluir en los servicios médicos, para atender necesidades paliativas de los pacientes internados, ambulatorios o domiciliarios. No se trata de una lista exhaustiva y por ende no excluye otros fármacos.

Interacciones medicamentosas en cuidados paliativos.

- **Interacción farmacocinética:** Cuando una droga afecta la disponibilidad de otra. La interacción puede alterar la absorción, distribución, metabolización, excreción o acumulación de la otra droga. Típicamente se trata de interacciones a nivel enzimático (citocromo P450 y sus numerosas familias de enzimas e isoenzimas). Hay que tener presente que el jugo de pomelo puede inhibir el sistema CYP3A4.
- **Interacción farmacodinámica:** La interacción que se produce en el sitio de acción, a nivel del receptor. El efecto puede ser aditivo, sinérgico o antagonista.
- **Interacción farmacéutica:** cuando hay incompatibilidad física entre las drogas: formación de cristales, precipitación, etcétera.

Interacciones comunes en cuidados paliativos. Anticonvulsivantes. La asociación de dexametasona y fenitoína es frecuente en CP en pacientes con MTS cerebrales. Cuando el paciente está con esta combinación de medicamentos se recomienda una dosis de fenitoína, entre 600 y 1000 mg diarios. De todas maneras, los niveles individuales de fenitoína son impredecibles para un paciente, por lo que se recomienda monitorear cuidadosamente los niveles de esta droga en sangre y una vez controlado el edema cerebral, establecer un descenso simultáneo de ambas drogas